

# 患者はなぜ語るのか

## —— 闘病記の利他性に注目して ——

足立 智孝

### 目次

はじめに

1. 闘病記の定義と著者
2. 「闘病」記の登場
3. 闘病記の変遷と現在
4. 闘病記出版の社会的背景・要請
5. 闘病記の意義あるいは活用法
6. なぜ患者は闘病記を公表するのか  
おわりに

### はじめに

生命科学者、エッセイスト、そして歌人である柳澤桂子は、発生学の研究者として活躍していた30代前半から原因不明の難病にかかり、診断名がつけられるまでに十数年もの時間がかかった。柳澤の闘病生活の経験は彼女自身により様々な形で発表されている<sup>1)</sup>。作家の柳田邦男が柳澤の闘病経験について、「人は苦難に耐えていかに生きるか、その一つの道がここに示されている」<sup>2)</sup>と述べているように、柳澤の体験は苦難の連続であり、壮絶であった。彼女はその過酷な体験を個人の中で留めるのではなく、医療の改善を願って積極的に公表してきた。その行為は自分と同じ体験を繰り返して欲しくないという、他者を慮っての行為と考えられる。社会心理学者のダニエル・バトソンは『利他性の人間学』の中で、利他性を「自分自身よりも他の誰かのために役立つとする欲求 (a desire to benefit someone else for his or her sake rather than one's own)」と定義している<sup>3)</sup>。バトソンの定義からすると、柳澤の闘病体験を発表する行為は、利他的行為と言えるだろう。

1) 柳澤は、闘病生活の体験に基づき、医療に対する提言書として『死を見つめて生きる—続・愛をこめいのち見つめて』(主婦の友社、1987)、『患者の孤独—心の通う医師を求めて』(草思社、2003)、また自分の闘病体験を小説にした『認められぬ病—現代医療への根源的問い』(山手書房新社、1992、中央公論社、1998)を著している。

2) 柳田邦男「解説 現代医療への根源的問い」『認められぬ病—現代医療への根源的問い』柳澤桂子(中央公論社、1998) 237頁。

3) C. Daniel Batson, *Altruism in Humans* (New York: Oxford University Press, 2010), 3. = C. ダニエル・バトソン『利他性の人間学—実験社会心理学からの回答』菊池章夫・二宮克美訳(新曜社、2012), i.

柳澤の利他的行為は、入院生活で偶然に同室になった患者に対するものであったり、患者となった近所の知人に対しても行われた<sup>4)</sup>。このような柳澤の行為は、柳澤個人の性格特性によるものと考えられるかもしれないし、生命科学研究者やエッセイストとして文章を表現手段とする職業に従事する能力を備えた特別な人の例と考えることもできる。

しかし1970年代後半から、自らの病いの体験を闘病記として発表する患者が多くなり<sup>5)</sup>、柳澤のような特別な者だけではなく、広く一般の人たちによっても書かれるようになってきた。本稿では、なぜ人は闘病記を書くのかを明らかにするために、まず闘病記の定義や歴史、現代に闘病記が注目されるようになったいくつかの取組みを紹介し、闘病記の現状について概観する。そして最後に、患者が自らの闘病記を著す行為を利他的側面から考察する。

## 1. 闘病記の定義と著者

「闘病記」を社会的に研究してきた門林道子は、闘病記とは「病気と闘う（向き合う）プロセスが書かれた手記」<sup>6)</sup>と定義している。病気に向き合わざるを得ない患者本人が自らの病いについて、またその病いと向き合う自分自身のことを書いたものを「闘病記」という。

「闘病記」を書く著者は誰なのか。病いを患う患者本人である場合が多い。しかし患者本人ではなく、家族がその患者について著した闘病記もある<sup>7)</sup>。また、患者本人が著した闘病記であっても、終末期になってから執筆され、出版される前に亡くなる場合もある。そのような場合は、患者を身近で支えてきた家族が原稿を補足したり、また校正することになるため、家族によって手が加えられることになる<sup>8)</sup>。したがって、闘病記には純粹に患者一人で書いたものもあれば、家族に加筆されたもの、あるいはまた家族によって著されたものもある。

門林は家族が書いた闘病記も研究対象に含めている。闘病記の定義にある「病気と闘う（向き合う）プロセス」は、家族との関係の中で展開されることが多いため、患者本人が病いと向き合うプロセスの中に、患者家族の視点で書いたものを含めることは、患者についてより深く理解するには意義深いものと考えられるからである<sup>9)</sup>。本稿も門林に倣い、闘病

---

4) 柳澤は入院生活の中で、食事に執着する同室の終末期患者が亡くなる3週間前に、その患者を病院内のレストランに連れて行く計画を立てた。詳細は、柳澤『認められる病』114-124頁を参照。また、がん治療で来院した隣人女性と出会い、その隣人を励ますため書簡の交換を始めた。この書簡は後に『愛をこめいのち見つめて一書簡集 病床からガンの友へ』（主婦の友社、1986、集英社文庫、1999）にまとめられた。

5) 門林道子『生きる力の源に—がん闘病記の社会学』（青海社、2011）23頁。

6) 門林道子『闘病記と死』『臨床死生学事典』河野友信他編（日本評論社、2000）14-15頁。

7) 門林がある研究で用いたがん闘病記402冊のうちの91冊が家族によって書かれていた。門林「第3章 闘病記に現れる死別—悲嘆とレジリエンス」『死別の社会学』沢井敦・有末賢編（青弓社、2015）82-117頁、特に113頁を参照。

8) 門林によれば、『生きる力の源に』第4章で考察した闘病記100冊のうち、22冊が終末期に書かれ、患者本人の死後に出版されている。門林「第3章 闘病記に現れる死別—悲嘆とレジリエンス」『死別の社会学』113頁。

9) 門林『生きる力の源に』2頁。

記の著者には、本人に加えて家族等の親近者によるものも含めて考えることにする。

## 2. 「闘病」記の登場

では「闘病記」という言葉は何時ごろから使われるようになったのだろうか。「闘病」という言葉が、文字通り「病と闘う」との意味で広く知られるようになったのは、結核患者として自らの病いの生活を綴った小酒井不木著『闘病術』（1926）が出版されたのが最初と考えられている。小酒井は医師であり人気探偵小説家でもあった。そのため、彼が著した『闘病術』は出版以来8か月間で132版を重ね、広く読まれたという<sup>10)</sup>。

小酒井の『闘病術』は、わが国の伝統的な病気に対する考え方に異を唱えるものを提示し、さらに医師でありながら、当時の医学の中心的な考え方を批判した内容でもあった。門林のまとめた小酒井の『闘病術』に関する記述を引用する。

小酒井は結核を治すのは医師でもなく薬でもなく、本人の意志であることを強調した。医術は他動的、他力本願であり、闘病術は自動的、自力本願である。自分の心に頼り得ないものは闘病の資格はなく、したがって結核という敵に対して勝利する見込みはないと主張している。そして医術では進行期の結核を完治することはできず、病いをもちながら生きていく覚悟の必要性を説き、二六時中病【い】と闘いつつあることを忘れてはならないと述べている<sup>11)</sup>。

医療史家の立川昭二は「近代医学にとって病気は、“征服”し、“排除”するものであるが、私たちの祖先にとっては、なだめ、鎮めるものであり、病苦を癒してくれるのは神や仏であった」と述べる<sup>12)</sup>。また同じく医療史家の酒井シズは、「現代では、病気はあくまで個人の運命としてとらえる。ところが、古代では病気を神仏の祟りと信じていた」と述べている<sup>13)</sup>。伝統的な病気観からすると、病いを生じるのも鎮めるのも神仏であった。こうした思想が支配的であったと考えられるため、病気の起因や治癒に関して、人間の意志が入り込む余地は少なかったものと考えられる。しかし、神仏に結びついた病気観が支配的であった時代において、医師であった小酒井は、最新の医学的知見を学び、日本古来の伝統的な病気観とは異なる見方を身に付けていたと考えられる。小酒井は、自分が結核にかかることで患者となる機会を得て、患者として、自分自身および病気とどのように向き合ったらよいのかを、一般読者に示したかったのではないだろうか。

10) 前掲書 26-27 頁。

11) 前掲書 28 頁。

12) 立川昭二『病と人間の文化史』（新潮社、1984）116 頁。

13) 酒井シズ『病が語る日本史』（講談社、2008）31 頁。

### 3. 闘病記の変遷と現在

「闘病」は字義からすると「病いと格闘する」イメージがある。先述した小酒井が『闘病術』で示した病いと付き合う姿勢もまた、言葉から連想される格闘するものであった。しかし「定義」で述べたように、「闘病記」は、病いと格闘したかを含めて、病いとどう向き合ったのか、その体験が記述されたものと広く捉える必要がある。患者がどのように自身の病いと向き合ったのかによって、小酒井のように字義通りに「闘病」の記録と読まれるものもある<sup>14)</sup>。しかし一方で、患者本人が「病と闘う姿勢は私にはない」ので「闘病記とはあえて言わない」と宣言し、「私のきわめて個人的ながんとのおつきあいの記録」として記され、「病いととの敵対」というより、「病いととの共生・共存」として記録されてものもある<sup>15)</sup>。

歴史的にみると、自分自身や家族の病気にまつわる様々な事柄をまとめた内容の書籍は、小酒井の『闘病術』以来、いくつか出版されたようであるが、昭和初期の1930年代から50年代までに出版された「闘病記」について網羅した体系的な研究はなされていないため、詳細は明らかでない。1960年代からの出版物を対象とした門林の研究によれば、60年代には「闘病記」は確実に出版されていた。また「闘病記」をノンフィクションの一分野と考えて積極的に読んできた柳田邦男によれば、60年代にはがんで亡くなった作家たちの多くは、病床日記、随筆あるいは随想の形式で、自身の闘病体験を書き遺していた<sup>16)</sup>。60年代には作家などの著名人による「闘病記」は広く出版されていた。

柳田は、1960年代に出版された闘病記を執筆した作家の中で、文学界はもとより、広く一般読者に対して大きな影響を与えた作家として高見順（1907-1965）を挙げている。高見は『いやな感じ』『死の淵より』で知られる作家・詩人である。従兄の永井荷風とともに日記作家としても知られ、1941年の外国旅行から1965年の死の直前まで24年間にわたって克明な『敗戦日記』、『終戦日記』、『闘病日記』を著した。『闘病日記』は、1963年10月5日から亡くなる1965年8月17日までの日記で、高見が千葉医大付属病院に入院した初日から記述されている。高見は入院した時点ですでに食道がんであることを知っており、以後病床での生活を記録している<sup>17)</sup>。高見は、亡くなる前年の1964年に『詩集死の淵より』を発表し、さらには彼の死後に刊行された病床日記（『続 高見順日記』）は大きな反響を得たという<sup>18)</sup>。

加えて柳田は、高見とほぼ同時期に人々の関心を集めた闘病に関する書籍として、東京

14) 代表的な「闘病」の記としては、ジャーナリストの千葉敦子が著したものがある。たとえば、『乳ガンなんかには負けられない』（文藝春秋、1981）、『ニューヨークでがんと生きる』（朝日新聞社、1986）、『よく死ぬことは、よく生きることだ』（文藝春秋、1987）、『死への準備』日記（朝日新聞社、1987）などがある。

15) 松井真知子『アメリカで乳がんと生きる』（朝日新聞社、2000）10頁および14頁。

16) 柳田邦男『人間の事実』（文藝春秋、1997）24-28頁。

17) 野口由里子『「病い」の経験が「闘病」日記として綴られるとき—高見順・池田泰佑・絵門ゆう子の事例から—』『社会志林』61.1（2014）：151-171。特に156頁。

18) 高見順『続 高見順日記』は後に、1990年に抄録として『高見順闘病日記上・下』中村信一郎編（岩波書店同時代ライブラリー）が刊行された。柳田『人間の事実』26-27頁を参照。

大学文学部教授で宗教学者の岸本英夫が著した『死を見つめる心—ガンとたたかった十年間』(1964)を挙げている。岸本はアメリカ・スタンフォード大学で客員教授として研究をしていた時に黒色腫が見つかり、余命半年と宣告された。彼は日本に帰国して治療を受けながら研究活動をし、十年ほど生き抜いた。岸本が雑誌や新聞などに寄稿した病気や死に関する文章を、岸本の死後に弟子が編集したのが『死を見つめる心』である<sup>19)</sup>。キリスト教の家庭に育った岸本であったが、死後の世界を否定し「死は別れのとき」と理解するようになった。「立派に最後の別れができるように、平生から、心の準備を怠らないように努め」、「よく生きる」ことを考えて生活するようになった<sup>20)</sup>。宗教学者として自己を客観的に捉えようとする一方で、切実な死の問題に直面する一個人としての生々しい自己洞察は、読者に深い感銘を与える。それが、同著が1973年に文庫版として出版されて以来、今日でも版を重ねる理由と思われる<sup>21)</sup>。柳田は、高見の闘病日記と岸本の『死を見つめる心』はその後の闘病記や死生観の模索の原型となったとも述べている<sup>22)</sup>。

1960年代の闘病記は、紹介してきたように著名人による執筆が多かった。しかし1970年代後半に入ると、次第に一般の人々が闘病記を出版するようになっていった。作家や学者に加えて、医師、音楽家、芸能人、ビジネスマン、主婦などが自分自身や家族の闘病記を書くようになった。たとえば、フリーライターであった児玉隆也の『ガン闘病の九十九日』(1975)は、著者が30代の若さで肺がんと診断されてからの記録である。当時は本人にがんの告知をするのは稀な時代に、著者がカルテを覗き込んだり、疑心暗鬼の思いで、病状を推察していく様が読者の心に迫ってくる闘病記である。正子夫人の手記も収められており、夫婦の闘病の軌跡を読み取ることができる。柳田は、「この闘病記は児玉氏が書いてきたどんるボルタージュよりも鋭く繊細であったかく人間心理を見つめた作品になっている」と評している<sup>23)</sup>。こうした決して著名人ではない者によって書かれた闘病記は、その他にも牧師夫人で肺がんの夫について記した原崎百子『わが涙よわが歌となれ』(1979)や繊維肉腫のための右足を切断しながらも病院勤務を続けた青年医師の井村和清が二人の子どもの心の形見として遺すべく書いた『飛鳥へ、そしてまだ見ぬ子へ 若き医師が死の直前まで綴った愛の手記』(1980)がベストセラーになった<sup>24)</sup>。これらの発表により、著名人でない一般の人々による闘病記も広く読者に受け入れられることが証明され、出版できる環境が整っていったと考えられる。

門林道子の調査や山崎賢二(元鳥取大学医学部図書館司書)が1998年に約1100冊の闘病記の出版年を調べた結果からは、1970年代後半から闘病記の出版数が増加したことが明らかになっている<sup>25)</sup>。また、年代別のがん闘病記の出版推移(表1)を見ると、1970年代から1980年代には約4倍、1980年代から1990年代には2.7倍、1990年代から2000年

19) 柳田『人間の事実』27頁。

20) 岸本英夫『死を見つめる心—ガンとたたかった十年間』(講談社、1973)

21) 手元にある2011年8月1日に出版されたものは40刷である。

22) 柳田『人間の事実』28頁。

23) 前掲書29頁。

24) 前掲書29頁。

25) 門林『生きる力の源に』23頁。

代には1.8倍にそれぞれ増加している。また作家など執筆を生業にする人が闘病記を執筆する割合は、1980年代以前では42.8%であったのが、それ以降になると19.1%にまで減少している<sup>26)</sup>。つまり1980年代以降は、一般の人々が闘病記を執筆し出版するようになったのである。

表1：年代別がん「闘病記」出版数の推移

年代	1950's	1960's	1970's	1980's	1990's	2000's	2010's	合計(冊)
闘病記出版数	1	3	38	151	405	739	115	1452

一般の人々が病気の手記を出版することは、特に1990年代後半から広がり現在に至っている。ここでは特にこの時期に闘病記の公表に対する社会的に注目を集める役割を果たしたと思われる先駆的な取り組みを二つ紹介する。

#### (1) パラメディカ

最初は1998年に開店した闘病記専門のオンライン古書店「パラメディカ」である<sup>27)</sup>。店主の星野史雄は、この古書店を開店する前には大手予備校で国語講師をしていた。星野の妻・光子が1993年に乳がんを診断され、治療法についての情報収集を始めた。乳がんの手術方法は決まったが、術後の化学療法の副作用やリンパ浮腫の問題などに不安を感じていた星野夫妻は、問題を解消するために書店に行き、医学専門書から情報を得ようとしたが、内容が難しく全く理解できなかった。次に夫妻が目にしたのが家庭医学書だったが、家庭医学書の説明は簡単すぎて、夫妻が求める情報を得ることができなかった<sup>28)</sup>。そこで、夫妻が参考にしようとしたのが、同じ乳がんを患った経験のある患者の闘病記だった。闘病記は、同じ病気にかかった人や家族が、その時にどのような問題を抱えていたのか、その時にどんな気持ちだったのか、実際にどのように対処したのかを知る上で、大変参考になったという<sup>29)</sup>。

その後、光子は1997年1月に亡くなった。星野は光子の乳がん情報を収集した時に闘病記が大変に役立ったことと、しかし一方で乳がんの闘病記を見つける苦労をした体験から、「全ての闘病記が病名から検索できる場所」があってしかるべきではないかと考え、闘病記を専門に扱うオンライン古書店「パラメディカ」の開店に至った<sup>30)</sup>。「パラメディカ」は、新聞、医学専門雑誌、テレビなどの様々なメディアで取り上げられ、社会的関心度の高さを知られた<sup>31)</sup>。

26) 野口「『病い』の経験が『闘病』日記として綴られるとき」151-171頁。

27) パラメディカ URL: <http://homepage3.nifty.com/paramedica/> (2016年8月4日閲覧)

28) 門林『生きる力の源に』190頁。

29) 星野史雄「パラメディカ開店の理由」<http://homepage3.nifty.com/paramedica/riyuu.htm> (2016年8月4日閲覧)

30) パラメディカに開店に至る経緯については以下を参照。闘病記専門古書店パラメディカ・闘病記サイトライフパンフレット編2010『病気になった時に読む がん闘病記読書案内』(三省堂、2010) 152-161頁。

31) 2004年1月にNHK情報番組「クローズアップ現代」で「闘病記から生きる力を」と題して放映された。番組URLは以下である。<http://www.nhk.or.jp/gendai/articles/1848/index.html> (2016年8月4日閲覧)

星野は2010年に自らもがんにかかり、その体験記を『闘病記専門書店の店主が、がんになって考えたこと』（2012）にまとめている。現在店主である星野の体調が思わしくないため、パラメディカは休業中である（2016年8月13日現在）<sup>32)</sup>。

## (2) 健康棚情報プロジェクト

次に挙げるのは「健康棚情報プロジェクト」である。このプロジェクトは、2004年8月から、患者・市民に分かりやすい健康・医療情報を集め、その学習環境を提供することを目的として発足した民間有志による研究プロジェクトである<sup>33)</sup>。東京医科歯科大学付属図書館司書である石井保志の呼びかけに、「パラメディカ」店主の星野史雄をはじめ、図書館司書、行政官、マスコミ関係者、看護学研究者など様々なバックグラウンドの約30名が集まって始まった。発起人の石井は、次のようにこのプロジェクトを思いついたという。

石井が勤務する大学図書館では、学生や教職員だけでなく、広く一般市民にも開放されるようになった。医学部付属図書館であったため、がん等の病気にかかった一般市民が、自分の病気について調べる目的で訪れることが多く、「〇〇がんの情報が欲しい」といったリクエストがあった。しかし、そうしたリクエストに対して、最新の医学情報である医学論文などを提供しても、一般市民にとっては理解が難しいためか、市民が望むような情報を提供することができなかった。石井は、一般市民の求める情報は「医学情報」であるが、それに加えて患者となった時にどう過ごすのか等の「生活情報」を求めているのではないかと考えるようになった。

さらに石井は闘病記について次のような考えに至った。一般市民がよく利用する公共図書館には、家庭医学書や一般向けに書かれた健康・医学関係の図書は比較的揃っているが、医学の専門書や論文は所蔵されていないことが多い。一方で大学医学部や病院併設の図書館には医学の専門書や論文は所蔵されているが、一般向けの図書はほとんどない。一般向けの健康雑誌や家庭医学書と医療者向けの医学専門書や学術雑誌の溝を埋める図書として、「闘病記」や「患者会情報」が大きな役割を果たすのではないかと考えた<sup>34)</sup>。「闘病記」は、患者が生活する上の必要な情報源となり、また医学の専門情報と一般的な情報の中間的な情報を埋める資源となり得ると考え、「闘病記文庫」の創設を思い立ったのである。

健康棚情報プロジェクトの特徴は、①資料提供による間接支援であること、②インターネットを使用しない人を標準とすること、③公的機関でのアクセスを保証すること、の三つにまとめられる<sup>35)</sup>。プロジェクトでは、まず闘病記を収集することから始めた。自費出

32) 前掲のパラメディカ URL で確認（2016年8月13日閲覧）

33) 和田美恵子「『闘病記文庫』は患者・医療者に何をもたらすか」『情報管理』49.9（2006）：499-508。論著者である和田もプロジェクトメンバーの一人である。

34) 石井保志「健康情報棚プロジェクトとは何か」『からだの病気と情報をさがす・届ける』健康情報棚プロジェクト編（読書工房、2005）12-13頁。

35) 石井保志「第6回医療の質・安全学会学術集会 講演会配布資料」（2011年11月19日）<http://www.yuki-enishi.com/challenger-d/challenger-d71-1.pdf>（2016年8月5日閲覧）

版されたものや、出版されてもすでに絶版となったものを含め、大手の古書店から収集することに努めた。収集した闘病記は、情報検索できるように、疾患別に分類され、また闘病記の内容の解説を書き溜める作業が行われた。広く資料情報を提供するためには、インターネットによる公開が最適であるが、インターネットを利用しない人のことを考慮し、健康情報棚プロジェクトは収集、分類した闘病記を公共図書館に寄贈することで、アクセス権を保証する取組みを行った。

健康棚情報プロジェクトは2005年5月に、広く闘病記文庫を設置するためのモデルとして、プロジェクトで収集した931冊を220疾患に分類整理した「闘病記」を都立中央図書館（港区）に寄贈した。そして同年6月に同図書館に「闘病記文庫」が開設された。その後も2005年以降に出版された闘病記など、新たに収集されたものが追加され、2016年8月現在の文庫の蔵書は約1,800冊に達している<sup>36)</sup>。この「闘病記文庫」をモデルにして、闘病記文庫や闘病記コーナーを開設・設置したり、今後開設や設置を予定している図書館は増加傾向にある<sup>37)</sup>。

その後、健康棚情報プロジェクトは、NPO法人「連想出版」が闘病記のみを収蔵したオンライン図書館「闘病記ライブラリー」の開設時に全面協力し、現在「闘病記ライブラリー」には700冊の「蔵書」が登録されている<sup>38)</sup>。

このように、散逸されていた闘病記は、題名と内容の情報を分類整理し、データベース化することによって、患者に必要な医学情報あるいは生活情報の貴重な資源として活用されるようになってきている。近年では、闘病記・ブログサイトが検索できる「闘病図書室」も開設されている<sup>39)</sup>。

#### 4. 闘病記出版の社会的背景・要請

前項では闘病記の歴史的展開と現在の状況について紹介した。次に、なぜ闘病記が書かれ、出版されるようになったのか、その要因について社会的事情や社会的観点から考察する。

---

36) 東京都立図書館相談係に電話で問い合わせた(2016年8月5日)。東京都立図書館「闘病記文庫のリスト」は以下のURLを参照。[http://www.library.metro.tokyo.jp/reference/central\\_library/health\\_medical/tabid/418/Default.aspx](http://www.library.metro.tokyo.jp/reference/central_library/health_medical/tabid/418/Default.aspx) (2016年8月5日閲覧)

37) 筆者が知る限り、闘病記文庫やコーナーに関する網羅的な調査はない。しかし健康棚情報プロジェクトの石井保志(東京医科歯科大学図書館本館)が個人的に入手した情報によれば、闘病記文庫や闘病記コーナーを設置している図書館・図書室は、2010年12月までに、全国96か所(①公共図書館61か所、②医療・看護系大学22か所、③病院・患者図書室11か所、④その他2か所)であった(前掲の石井「第6回医療の質・安全学会学術集会 講演会配布資料」を参照)。その後同氏が個人的に2012年頃に行った調査では、全国で約150か所(①公共図書館 約80か所、②医療・看護系大学 約30か所、③病院・患者図書室 30か所、④その他10か所)と増えている(西河内靖泰、石井保志「ナラティブ情報の選択肢提供の試み」第42回日本保健医療社会学会大会(2016年5月14日)での発表資料を参照)。なお、石井氏からは、闘病記文庫等に関する情報提供を頂いた。また石井氏の情報提供に関しては、亀田医療大学図書館司書の立野幸子氏にお世話になった。ここに記して、両氏に感謝申し上げる。

38) 闘病記ライブラリーURL：<http://toubyoki.info/index.html> (2016年8月5日閲覧)

39) 闘病図書室URL：<http://www.tobyjo.jp/> 闘病図書室には、1,402疾患、54,472サイトが収録されている(2016年8月5日閲覧)。



### (1) 自分史あるいは生きた証しを遺すこと

闘病記が書かれるようになった要因の一つは、1980年代からの「自分史ブーム」の影響が考えられている。小林多寿子は自著『物語られる「人生」—自分史を書くということ』の中で、この自分史ブームは突然生じたのではなく、「自分の体験を書く、綴るといった文章表現の文化史が背景にあることをみのがすことはできない」と述べている<sup>40)</sup>。小林は、日本には文化的に自分を表現する手段として、文字にする文化があったのではないかと述べ、こうした文化的背景のもとで、自分史を綴り、自分の人生のあるステージにおいて病気とともに生活することを余儀なくされた時期があり、自分の人生にとってその通常でない時期や場面、あるいは重大な出来事について特に詳細に書き記したものが「闘病記」であると述べている。

国立千葉病院精神神経科医長だった西川喜作医師は、尿道の激しい痛みに襲われ、勤務先の病院で検査を受けたところ、がんである可能性が高いことが分かった。症状が治まり帰宅した夜のことを、西川は次のように記している。

寝つかれぬままに、私は一冊の大型のルーズリーフを取り出した。日記を書こうと思った。日記を書くのは実に二十数年ぶりのことだ。

何故急に日記を書く気になったのだろうか。その理由は私自身でもよくわからない。

何かを書き付けなければいられない衝動が急激に湧き起こったのだ。とにかく書かなければ、記録しなければ生きている証しが消滅してしまいそうだ。自分がとんでもない方向に走り出してしまう恐れがあった。書くことが私を落ち着かせてくれそうな気がした<sup>41)</sup>。

西川のように、日記を書く習慣がなかった者に、日記を書かずにはいられない衝動を与えたのが、生命を脅かす可能性のある病気の存在であった。西川はさらに書くことが自分を冷静にさせてくれるとも記しており、今こうして病いと向き合っている自分自身を自分が生きた証しの一部として書き遺しておくことが、自分を不安から救うセラピーの効果があると述べている。

### (2) 出版の大衆化

闘病記の出版が増加した要因として出版事情の変化も考えられている。近年のワードプロセッサやPCの普及により、一般の人々にとって文字化することが容易になったこと、そしてそれを出版することに対する敷居が低くなったこと、すなわち「出版の大衆化」が考えられる。出版事情の変化については、1990年代には自費出版社が創業され、

40) 小林多寿子『物語られる「人生」—自分史を書くということ』(学陽書房、1997) 9頁。

41) 西川喜作『輝やけ我が命の日々よーガンを宣告された精神科医の1000日』(新潮社、1982) 29-30頁。

新しい自費出版システムが構築され、一般の人々が書く本を全国の書店に並べる「協力出版」のシステムが確立された。このシステムは、著者が書籍の製作費を負担するが、出版社が流通経費や宣伝費を負担するものである。出版経費の自己負担分が軽減されたり、また全国各地で自分の書籍販売が約束されたりすることは、出版事情に明るくない一般市民にとっては大きな魅力になったと考えられる<sup>42)</sup>。自費出版社としては、1994年に新風舎が、1996年には文芸社が創業された。『出版年鑑 2007』によると、2006年の新刊点数は80618点で、出版社別では第1位が新風舎で2788点、3位が文芸社で1468点であった。先に紹介したオンライン古書店「パラメディカ」で収集された2000年前後の闘病記には、新風舎や文芸社から出版されたものが多い<sup>43)</sup>。このことから、自費出版社を利用して、闘病記が出版されていたことが分かる。

### (3) ナラティブ・ベースド・メディスン (NBM: Narrative Based Medicine) への期待

次に、医学や看護学などの医療者教育において、「当事者」から学ぶことの重要性が唱えられたことにより、闘病記に対する注目が高まってきたことを指摘したい。

近代科学を基盤として展開されてきた西洋医学では、正確な病名を一刻も早く診断し、病態を把握し、治療法を理論的に支える妥当かつ確実な根拠を求めることを追求してきた。つまり、科学的根拠に基づく医療 (EBM: Evidence Based Medicine) が推奨実践されてきた。また看護学もこの医学モデルを追従するかたちで、科学的根拠に基づく看護 (EBN: Evidence Based Nursing) を実践してきた。

科学的根拠、すなわち客観性を重視した医療や看護が展開される一方、臨床では患者一人ひとりの個別の背景や体験に注目したり、患者の心理的側面を考慮し、患者を多面的かつ多層的に見ながら、患者を全体的に捉えることにはそれほど高い関心が払われてこなかった。このような状況を反省し、1990年代後半には、イギリスのプライマリーケアに携わる医師たちから、EBMと並行し、ケア対象者である患者を全体的に捉える試みとして、患者のナラティブ (物語り) に注目した医療 (NBM: Narrative Based Medicine) が提唱されるようになった<sup>44)</sup>。医療者が患者個人の持つ価値観や世界観に注目し、患者の視点に立った医療を実践する試みが行われるようになった。

患者の価値観や視点を医療に取り入れる動きはさまざまな学問領域で行われ始めているが、中でもバイオエシックス (生命倫理学) は中心的役割を果たしてきた。1980年代後半に日本に紹介されたバイオエシックスは、1990年代には、患者が主語であり主体であることを特徴づける「インフォームドコンセント」を浸透させ、それまではタブー視されてきたがんなどの深刻な病名の告知を含めた患者情報の本人への開示など、「患者の権利」

42) 門林『生きる力の源に』19頁。

43) 新風舎は2008年に倒産した。闘病記専門古書店パラメディカ・闘病記サイトライフパンフレット編2010『病気になった時に読む がん闘病記読書案内』(三省堂、2010) 113-114頁。

44) Trisha Greenhalgh and Brian Hurwitz, *Narrative Based Medicine* (London: BMJ Books, 1998 = トリシャ・グリーンハル、ブライアン・ハーウィッツ『ナラティブ・ベースド・メディスン—臨床における物語と対話』斎藤清二、山本和利、岸本寛史監訳 (金剛出版、2001))

に対する意識向上に役割を果たした。「患者中心の医療」とは、患者本人の意向を最大限尊重する医療を実現することである。そのために、患者本人の自律的な意思判断をどう尊重したらいいのか、患者の意思を知るにはどうしたらいいのか、が注目された。

臨床において最終的な意思判断を行うのは医療者ではなく患者本人であるという、バイオエシックスが主張するパラダイム転換が生じるなかでも、医療者として決断を下さなければならない場面はある。そのような時、医療者が責任ある判断を下すために、その判断材料として患者のもつ世界を患者自身の物語を参考にすることが大前提となることを、次の文章は示している。

医療従事者は忙しいあまり、自らの仕事が「細やかな気づきと十分な責任」を持つようにと気を配る暇がないのではないか。たとえば、想像したり、患者の気持ちになろうと想像的に同一化し過ぎると、道徳的あるいは職業的な麻痺を引き起こすかもしれないなど。しかし、もし、医療従事者が患者に大きな影響を与える決定に対して最終責任を持つとするならば、単なる医学的観点からだけではなく、それぞれの患者の持つ物語的な文脈を尊重すること自体が、医療者の判断材料になるということをしかりと理解することが重要である<sup>45)</sup>。

バイオエシックスを含め、1980年代後半から人文・社会・医療や看護、介護福祉などの分野で、患者のナラティブに対する注目が高まってきた。たとえば、医療人類学では、アーサー・クラインマンを代表とする「病いのナラティブ」に関する研究<sup>46)</sup>が開始され、また精神医学における家族療法の領域では、ナラティブセラピーの有効性に関心が向けられ、「ケア」や「援助」行為の中でも、ナラティブの役割を重視した取り組みが行われてきた。これらの取り組みを総称して「ナラティブ・アプローチ」と呼ばれている<sup>47)</sup>。

当事者しか知り得ない世界を知るために、医療者は当事者である患者の声に耳を傾け、患者自身のナラティブから学び、その学びをケアに結びつけようとする取り組みが実践されるようになってきている。そしてその患者の「物語り」として、「闘病記」が近年注目されるようになってきていると思われる。

## 5. 闘病記の意義あるいは活用法

闘病記の意義や活用法について以下にまとめる。

---

45) グリーンハル、ハーウィッツ『ナラティブ・ベイスト・メディスン』158頁。

46) Arthur Kleinman, *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition* (New York: Basic Books, 1988 = アーサー・クラインマン『病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学』江口重幸、五木田紳、上野豪志訳 (誠信書房、1996))

47) 野口裕二編『ナラティブ・アプローチ』(勁草書房、2009)

### (1) 患者や家族の参考書

柳田邦男は「闘病」のための必要事項として次の二つを挙げている。第一は「病気」と「治療法」に関する正しい知識をもつことであり、第二は病気を背負ってよりよく生きるための「生き方」について、様々な人の例を知り、自分はどうかについて考えることである<sup>48)</sup>。柳田は第一について、医学的な情報収集により、自分の疾患について正しい知識を得て、正しく理解する必要性を指摘している。また第二については、「闘病」には医学的情報に加え、病気を自分の人生の中でどのように位置づけるのか、病気とどう一緒に生きていくのか、といった生き方を考える必要性を指摘している。

患者になるということは、身体的問題を抱えるだけでなく、仕事あるいは家族に対するものを含め、患者本人を取り巻く社会生活全般に影響を与え、様々な面での問題を抱えることでもある。しかし多くの患者にとっては、そうした状況に置かれることは、一般的には未知の体験であることが多い。未知の体験に対応するには、情報収集が不可欠である。一般的には、医学的な情報は、患者自身が関わる医療機関や医療者から得られる場合が多い。しかし、医学の専門用語を含む医療者の話は、通常は医療の専門知識を持たない多くの患者やその家族にとっては難解である。理解できない時には、医療者に尋ねればよいのであるが、患者や家族にとっては医療者に質問することが難しい場合もあるだろう。

さらに、患者は医学的情報だけではなく、患者としてどのように生活していくのかといった、具体的な生活にまつわる情報を聞きたいことも多い。こうした場合に役立つ情報源として、先輩患者の体験としての闘病記が活用できると考えられる。また同じ病いをもつ者同士といった精神的な共有感覚を生じさせるため、患者にとって安心感を与える効果もあるかもしれない。柳田が指摘するように、闘病記は、病いを抱える人間としての「生き方」を学ぶため、先輩患者たちが、その時々考えたこと、決断したこと、行動したことなどを著した「参考書」になると考えられている。

### (2) ピアカウンセリング

闘病記は、疾患にかかっている患者本人とその患者を看護や介護をした体験のある読者間で、体験を共有する機会となる。エッセイストの岸本葉子が虫垂がんとした体験を綴った『がんから始まる』は、出版から1ヵ月で4刷を重ね、多くの読者から反響が寄せられた。その多くは、岸本のファンとがん体験者で、その内容は「勇気づけられた」とするものが多かったという<sup>49)</sup>。

新聞紙上では、患者本人の体験や家族の看護や介護体験を伝えるシリーズが掲載されている。たとえば朝日新聞では、2006年から「患者を生きる」と題した連載が始まり、3100回を超えている(2016年8月13日現在)<sup>50)</sup>。また読売新聞では、長期連載「医療ルネッサンス」の中で、当事者体験の特集が組まれている。また同新聞には「ケアノート」

48) 柳田邦男『元気になる患者学—とまどう患者と家族のために』(新潮社、2003) 29頁。

49) 門林『生きる力の源に』192頁。

50) 「患者を生きる」は以下の有料URLで読むことができる。<http://asahi.com/apital/>

と題した、毎月一回のコラムが掲載されている。著名人が家族の看護・介護ケアについて述べるものである。そのコラムに対しては、読者からの多数の感想や意見が寄せられ、読者からの反響を特集した記事が掲載されることもある<sup>51)</sup>。自分と同様の境遇で家族をケアしてきた人の体験を読むことで、読者は「自分だけではない」といった共感を示す投稿が多いようである。

朝日新聞記者の上野創は睾丸腫瘍にかかり、3年間の闘病生活を経て職場復帰した。その体験は2000年10月から約1年間にわたり、「がんと向き合って——記者の体験から」として同新聞に連載された。この連載に対して、約1,500通の手紙やメールが寄せられたという<sup>52)</sup>。

上野は後にその連載をまとめ、『がんと向き合って』を出版した。その中で、新聞に自分の病気体験を連載した動機を次のように述べている。

「病気に敢然と立ち向かって勝ち抜いた勇敢な患者」の姿を描こうとしたわけではない。這いつくばるように乗り越えた現実、揺れ動いた心の内を素直に表現したかった。先が見えない暗い霧の中にも、笑ったり幸せを感じたりしていたことも伝えなかった<sup>53)</sup>。

病気と「闘う」という積極的な姿勢を強調するわけではなく、時には病気に押しつぶされそうにもなる中で、それでも生きるために何とかやってきたという、ありのままの姿を描くことで、がんに苦しむ読者やその家族に向けて、「がんばりましょう」とのメッセージを込めて書いたという<sup>54)</sup>。その上野は読者からの、『励まされました』『祈ってますよ』『私も頑張ります』といった言葉にどれほど励まされたか、とても表現できない」と述べている<sup>55)</sup>。読者に対する「頑張りましょう」という上野のメッセージが読者に届き、続いて上野に励まされた読者によって上野を励ましてもいる。こうした闘病記に寄せられる読者からの率直な感想や意見、あるいは励ましの声は、同じ状況に置かれた患者同士が本音で対話し、悩みや不安をぶつけ合いながら、共感することによって、精神的な不安を軽減することにつながっていると考えられる。闘病記を通して行われるこうした作者と読者との相互作用は、同じ境遇の仲間同士で行う、ピアカウンセリング的な役割を果たしていると考えられる。

### (3) 医療看護福祉の教材

前項の「ナラティブ・ベイスド・メディスン」において、医学や看護教育などの医療者

---

51) 「ケアノート」の URL は以下である。https://yomidr.yomiuri.co.jp/column/care-note/ (2016年8月4日閲覧)

52) 門林『生きる力の源に』192頁。

53) 上野創『がんと向き合って』(晶文社、2005) 221頁。

54) 門林『生きる力の源に』192頁。

55) 上野『がんと向き合って』221頁。

教育における患者の個別性に対する注目度が低いことを反省し、患者の個人的背景や体験、あるいは心情など、個人の物語に注目したNBMやNBNを教育に取り入れる動きがあることを述べたが、さらにそれらの教材として「闘病記」を活用する試みが広がっている<sup>56)</sup>。

加えて近年では、患者の語りを映像、音声、テキストで紹介する取組みを行っている団体もある。たとえば、NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンは、イギリスのDIPEX: Database of Individual Patient's Experiences (現在はHealthtalkonline)の取組みをモデルにして、2009年より患者の語りを公開している<sup>57)</sup>。この患者の語りのデータベースは、看護学、薬学、理学療法学、医学を学ぶ学生に対する教育や、看護師、助産師、薬剤師を対象とする卒後教育にも活用されている<sup>58)</sup>。患者の体験を教育的に利用する活動が広がりを見せている。

## 6. なぜ患者は闘病記を公表するのか

最後に、患者が闘病記を執筆し公表する動機を考え、利他性の観点から考察する。特に患者の動機が自己を志向したもの(利己的)であるか、それとも他者や社会に志向したものの(利他的)なのかに注目する。

門林道子は働き盛りの世代のがん患者の闘病記を分析した結果をもとに、闘病記を書く動機を以下の9つにまとめている<sup>59)</sup>。

- ①内面にたまった苦悩や孤独といったやるせない思いを吐き出さずにはいられない。
- ②書くという作業を通して自分の置かれた状況を客観的にとらえ、冷静になることで自己確認する。
- ③病状の進行によって鋭敏に感じるようになる不条理な思いを自分自身に納得させる。
- ④自分がひとりの人間としてこの世に生きたことの証しを残したい。
- ⑤病気がもたらす苦悩、厳しい現実を伝えたい。
- ⑥医学・医療のあり方について患者、家族の立場から意見を述べたい、提言したい。

56) 医学看護系専門誌データベース「医中誌web」で「闘病記 or 体験記」と「教育」をキーワード検索すると、医学、看護学、薬学、リハビリテーション学(言語聴覚士)などの教育分野で闘病記が用いられていることが分かる。中でも看護学領域において闘病記を用いた教育実践についての論文が最も多く検索された。教育の実践例としては以下を参照。門林道子、真部昌子、小濱優子「看護学生が闘病記を読む意味について—成人看護論での闘病記を用いた授業、5年間の報告」『川崎市立看護短期大学紀要』11.1(2006):13-18、和田恵美子「現場の看護師と闘病記を読む」『薬学図書館』56.3(2011):235-239。

57) NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンのURL: <http://www.dipex-j.org/> (2016年8月13日閲覧) 現在は、「乳がんの語り」、「前立腺がんの語り」、「認知症の語り」、「大腸がん検診の語り」が公開されている。

58) 的場典子、佐藤(佐久間)りか「映像で見る語りの効果—DIPEXデータの教育的活用」『薬学図書館』56.3(2011):249-253。

59) 門林道子「現代社会における闘病記—働き盛りのがん死を通して」(日本女子大学大学院人間社会研究科修士論文、2000)

- ⑦人間の尊厳、あたたかさなどを伝え、残したい。
- ⑧家族および出版関係者を含む他人に勧められて書く。
- ⑨（患者自身が医師の場合には）自分が患者になって体験したことを書き残し、医学の進歩のため、患者の治療に役立たせたい。

先述したエッセイストの岸本葉子は、雑誌で公募した闘病記の審査員を務めた「読後感」として、書くことによる効果を次の様に述べている<sup>60)</sup>。

言葉にすることで気持ちの整理ができ、治癒効果が期待できる。病気になった時の不安を心の中に抱えているままの状態では、不安の正体が漠然としているが文章にすることで、不安の種類や優先順位が判明し立ち向かう用意ができる。

岸本のいう闘病記を書くことの効果は、門林分類の①～③に対応する。内面に蓄積された苦悩や、不条理な思いを文字にすることにより、自分の内面を一旦外に出すことになる（外在化）。外在化させることで、自分の苦悩や思いを視覚で捉えて客観化することができる。自分の内面を自己覚知し、また認識することができるかもしれない。そうすることによって、現在の苦しくつらい状況に対して、自分自身を納得させ、精神的に落ち着かせる効果があるのかもしれない。つまり、これらは、自分自身を治癒する効果、つまりセラピーのために書く、という自己志向的な動機と考えられる。

門林分類④の自分の体験を自分が生きた証しとして遺すために「闘病記」を書くという動機についても、セラピー効果によるものと関連づけられるだろう。先述した精神科医の西川喜作は、「何かを書きつけなければいられない衝動が急激に湧き起こり、「書かなければ、記録しなければ生きている証しが消滅してしまいそう」で、「自分がとんでもない方向に走り出してしまう恐れがあった」。そのため「書くことが私を落ち着かせてくれそうな気がした」と述べている<sup>61)</sup>。49歳で前立腺がんと診断され、遣り残したことが数多くあったはずの西川医師にとって、自分の生きた証しを書き遺すことで、かろうじて精神を落ち着かせることができたと思われる。つまり、この記録もまた、自己志向的な治療効果を狙って書かれた記録といえるだろう。そうすると門林分類の①～④はどれも、治療的な要素が強い、自己志向的な動機と考えられる。

では、門林の残りの分類についてはどうだろうか。分類⑧は他者からの勧めという自発的動機ではないため、ここでは分析対象から外す。分類⑤～⑦および⑨は、①～④の自己志向的な動機というよりは、他者志向的な動機に基づくものと考えられる。

最も分かりやすいのは分類⑨であろう。門林分類の⑨には、最初に括弧で、（患者自身が医師の場合には）とある。先ほど紹介した西川医師が著した『輝けわが命の日々よ』に

60) 『婦人公論』（2004年3月22日号）54-56頁。

61) 西川『輝けわが命の日々よ』29-30頁。

は、彼の関心であった「死の医学」について記述されている。若くして自らが死に直面することになり、「死の医学」に関して自らの死にゆく体験も加えられ、思索に深みが増している。こうした手記は、後世に遺す目的で書かれたものであり、他者や社会に向けた記述と言えるのではないか。

また分類⑥の医学・医療に対する提言といった動機は分類⑨と同様、他者志向・社会志向的な動機に基づくものと位置付けられるだろう。本稿の冒頭に述べた柳澤桂子が自らの闘病体験を小説に著した『認められぬ病』は分類⑥の代表格であろう。柳澤は、同著のあとがきに「十五年におよぶ闘病体験をふり返ってみると、病気そのものの苦しみよりも、医療から受けた苦しみのほうがずっと大きかったと告白せざるを得ない」と述べ<sup>62)</sup>、患者がどのような場面でどのように感じているのかを問題提起するために、自らの体験を綴った。同著の副題は「現代医療への根源的問い」であり、社会志向的な動機に基づき著されたものといえよう。

分類⑤や⑦のように、自分の病気による苦悩や厳しい現実を伝えようとするものや、病気による困難な状況においても、人間の尊厳や人間のあたたかさを伝え、遺したいとする動機には、たとえそれが不特定の他者であろうとも、あるいは自分に対する報酬や見返りがなくとも、自分の手記を読んだ誰かが何かを感じてくれてくれたらいいと信じて自らの体験を書く、といった他者志向性や社会志向性を見出すことができるのではないだろうか。

門林の調査によると、闘病記を書く人の大半は、他者の闘病記を読んでいる<sup>63)</sup>。他者の闘病記を読んで、自分の闘病に役立った経験から、自分も誰かの役に立ちたいと書き始める患者や家族がいることの表れと考えることはできないか。中には自分が他者の闘病記を読んで満足できなかった部分を補足して書くことで、同じ思いで苦しんでいる人のために役立ちたいと考え、著者になる患者もいるのである<sup>64)</sup>。

## おわりに

「なぜ闘病記を書くのか」との動機について、自己志向的なのか、あるいは他者志向的・社会志向的なのかに注目して考察してきた。しかし闘病記を書く動機は、自己志向か他者志向といった二項のうちのどちらか一方に明確には分類できるものではないのかもしれない。たとえば、精神的安定を求め、自己を確認するために書き始めることがある。この場合は自己志向的なセラピー効果を求めた動機に基づくと考えられる。しかし最初は自己に対するセラピー効果を目的に書かれたものであっても、この手記が誰かの役に立つとしたら嬉しいと考えるようになり、当初の自己志向の動機とは異なった視点で書き続けることもあり得る。

62) 柳澤『認められぬ病』(中央公論社、1998) 225頁。

63) 門林『生きる力の源に』256-257頁。

64) 門林『生きる力の源に』211頁。



カリフォルニア大学教授であった夫の闘病記を著した星野周子は、生前に夫が自分の病気のことを周囲に知らせないようにした。夫の死後に、夫の親戚や同僚たちに夫の病気について知らせる目的で星野は夫のことを書き始めた。しかし次第に彼女は、夫の生き方を広く社会に伝えたい、夫の同じ病いで苦しんでいる人のために役立てたいと考えるようになったという<sup>65)</sup>。星野の動機は、自己志向から他者志向へと変化した動機の例といえるだろう。

本稿の最初に示した、バトソンの利他性の定義「自分自身よりも他の誰かのために役立つとうとする欲求」に照らし、「闘病記」を書く著者の動機を考えると、純粹に他者のために役立ちたいと書かれた「闘病記」は少ないかもしれない。闘病記を書く動機は、他者志向・社会志向（利他）と自己志向（利己）といった側面が、複雑に交錯していると考えられる。しかし、書いているうちに、次第に誰かの役に立ちたいとする欲求が生じてきたり、あるいは最初は小さかった利他的な欲求が増すこともあり、利己と利他の程度が変化することもあり得る。

こうした利他的な志向性の動機が、患者としての新たなアイデンティティの形成や生きがいに結びつくことも十分にあり得ると考えられるが、この点に関しては本稿では十分に考察できていないため、次の課題としたい。

(キーワード：闘病記、患者の語り、利他的側面)

---

65) 前掲書 211 頁を参照。星野周子の著書は『いのちに限りが見えたとき』（サイマル出版会、1996）である。