

患者会が発行する患者・家族向けガイドブックの意義

石井保志(国際医療福祉大学大学院)

81700703@keio.jp

1. 背景と目的

1.1 「病気と生活のノウハウ」を重視した政策

近年、患者の価値観を重視する医療政策が相次いで実施されている。我が国では、がん対策基本法や難病法等の患者支援関連の法制定が行われてきた¹⁾。2016年施行の改正がん対策基本法では「がん患者の療養生活の質の維持向上」が重点施策とされ²⁾、一層の患者主体の医療が目指されている。これら慢性疾患の増大や高齢化社会では、必ずしも病気の治癒を最終目標とするものではない。どのように「病気と共に生きる」かが重要となり、医学的な情報のみでは意思決定が困難であることから、「病気と生活のノウハウ」の活用が必要とされる。それらを収集する方法には患者代表や著名人から意見を聴取し、拾い上げる方法があるが課題もあり、社会全体で「病気と生活のノウハウ」を収集・共有するには至っていない³⁾。

1.2 問題意識と目的

一方、「病気と生活のノウハウ」は患者会において継承されてきた。患者会とは、患者やその家族が相互に助け合い、病気の知識を学び、療養環境の向上獲得等を目的とする団体である^{4) 5) 6) 7)}。患者会では、患者ニーズに合わせた多様な形式を通じた情報共有が行われてきたが、そのひとつに発行物の刊行がある。患者会の発行物には、会報、入会案内、パンフレット、ガイドブック、療養手帳など様々な形態が存在する⁸⁾。中でもガイドブックは、「病気と生活のノウハウ」を体系的に解説し患者・家族に向け情報提供したものと推測される。専門医師が患者・家族へ自信をもって活用を勧め、高く評価しているものも少なくない。ガイドブッ

クは、「病気と生活のノウハウ」を最も必要とする患者・家族のための情報源であると考えられるが、非流通資料でもあり全容はわかっていない。このことから、本研究では患者・家族向けガイドブックの内容とその意義を明らかにすることを目的とする。

1.3 先行研究

患者会の発行物の先行研究は、「会報」を対象とした量的・質的分析が若干あるが^{9) 10) 11)}、ガイドブックを分析した研究はない。図書館の健康・医療情報サービスにおいて「患者会資料」の位置づけを試みた文献¹²⁾には、発行物の具体的な種類や内容には言及されていない。また、公共図書館において患者会発行物を収集・提供する事例報告はあるが¹³⁾、個々の発行物に焦点をあてていない。このことから、患者会が発行するガイドブックの研究はされていないことがわかった。

2. 研究方法

2.1 ガイドブックの定義と対象

ガイドブックの作成状況調査にあたり、ガイドブックの定義を行った。『図書館情報学用語辞典第4版』¹⁴⁾の「ガイドブック (guidebook)」の記述を準用し、患者会が発行するガイドブックの定義を「当該病気や関連事項を体系的に指南・説明することを目的とした冊子」とした。

2.2 調査対象と方法

次に、調査対象とする患者会を Web 上で患者団体リストを掲載する代表的な 2 つの患者会ポータルサイト^{15) 16)}で 695 団体からガイドブックの作成状況調査を行った。調査は 2018 年 7 月から 11 月に実施した。重複掲載の 77 団

体を除いた 618 団体の Web サイトを目視確認し、定義に沿って発行形態・目次・解題・書影等を参考に同定作業を行った。同定作業の結果、ガイドブックに相当すると思われる資料 210 点を同定した。その中から調査者が入手した 69 冊から定義にそぐわない 19 冊を除外し、最終的な分析対象を 50 冊とした。次に記述の特徴を分析するため、入手した 50 冊のガイドブックの目次や本文を分析し、特に 5 冊を詳細に読み込み、内容に関するカテゴリーを作成した。このカテゴリーをもとに、さらに分析を進めた。その結果を特徴的な記述と共に提示する。

3. 調査結果

3.1 内容カテゴリー

内容カテゴリーは、以下の 6 つである。

- 1) 病気を正しく理解することの促し
- 2) 病気・障害に対する受容の促し
- 3) 将来の展望を持ちながら病気と向き合っていく促し
- 4) 日常生活における困難への対処方法
- 5) 自立へ向けた社会資源の活用
- 6) その他

上記のカテゴリーに基づいて研究対象の 50 冊をさらに分析し、ガイドブックの内容の特徴を明らかにした。

3.2 カテゴリー別の特徴

調査結果である各カテゴリーの特徴的な記述を示す。引用部分が文脈理解に影響がでない範囲で省略し、“(略)”と記した。引用の後尾に当該病名を<>で付記した。

3.2.1 病気を正しく理解することの促し

医師だけでなく、様々な医療職から解説がされ、自身の病気がどのバリエーション(病型)に該当するかを患者生活の第一歩であるように、病気を正しく理解する知識が書かれている。治療終了がゴールではなく、専門医とともに再

発や後遺症を見据えることを示唆している。例えば以下のような記述が挙げられる。

膠原病は一つの病気ではなく、いくつかを併せ総称したものです¹⁷⁾。[p.3] <膠原病>

三歳以上の子どもの死亡原因を見ると、「がん」が、事故に次いで第二位を占めています。しかし、幸いなことに、小児がんにはもうひとつの大きな特徴があります。それは化学療法、放射線療法に高い感受性を持っているということです。(略)しかしそれだからこそ、「小児がん」の子どもたちは、「小児がん」の治療に習熟した専門医によって治療されなければならないともいえます¹⁸⁾。[p.9] <子どものがん>

3.2.2 病気・障害に対する受容の促し

病気や障害を納得し、受け入れるための価値観の転換や先輩患者の体験から学ぶ方法が提示されている。先行き不安な時期に、長いライフステージの中で辛くても現状を認めることができた患者の体験談が見受けられた。一方、治療の効果が望めない症状に対しては、医療の限界があることを厳しい言葉を投げかけ、あえてショック療法を行っていることが窺えた。以下の例示が挙げられる。

そうなったのは、病気のせいで、「子ども自身やお父さんお母さんが悪かったわけでは決してないこと」、「どんなに健康でいたいと思っても、生まれてきたものはいつか病気をするもので、それがたまたま子どもの時期におこったこと」も忘れずに話します¹⁸⁾。[p.71] <子どものがん>

手術は循環器病研究センターで受けたんですけど、ICUで泣きながら訴えました。すると先生は真っすぐ私の目を見て、「搬送中にもし瘤が破裂したら私たちはどうすることもできないんですよ。この状態で高速に乗って移動するんですか？」(略)それでも、リスクを承知の上で搬送してほしいと伝えたかったのです。続けて先生は、「この地域に住んでいる人が救急車を呼べば、ほとんどがこの病院にくることになる。今後のことを含めてマルファンで解離するかもしれないとか、特別な病気があって希望する病院があるならば、住むところを考えなくてはいけない。ここに住んでいてはいけない」素直に先

生のおっしゃるとおりだと思います¹⁹⁾。 [p.293] <マルファン症候群>

3.2.3 将来の展望を持ちながら病気と向き合っていく促し

当事者の体験談として、病気や障害を受容するに至った経緯の率直な記述が見られた。長期にわたる葛藤や絶望を経験したが、現在があり、生きていくことが希望に繋がったことが明示されている。以下の例示が挙げられる。

22歳の春に交通事故で頸損(C・6・7)になり33年が過ぎました。(略)俺の入院した年、K病院には新たに二人の頸損の患者が入院してきました。三人はすぐに打ち解けあい、人前では冷静を装っていましたが、三人だけになると全く違っていました。お互い本音で話し合い、涙を流し、嘆き合い、本気で死ぬのと思ったこともありました。三人の計画は、「一人で屋上まで行けるよう、お互い練習しよう」「屋上に行けたら三人で飛び降りよう」「そのときは、車いすをロープで結び体重の重い俺から飛び込めば後の二人も確実に死ぬ」と。そして、三人が屋上に行ったとき、そこには高いフェンスがあり、到底登りきれない物を見たとき、「俺たちは死ぬことも出来ない」と、涙を流しました。この三人は今でも元気で生きているし、仲のいい友達です²⁰⁾。 [P.16] <脊椎損傷>

肝芽腫に限らずがんは「退院して数値が正常になれば治った」ということではありません。本当に治ったのかどうかということは5年とか10年経って何事もなかった時に初めて治ったといえる訳で、それまでは寛解(かんかい)と言います²¹⁾。 [p.74] <肝芽腫>

3.2.4 日常生活における困難への対処方法

就労に際するアドバイスとして、患者会から、オストメイト(人工肛門装着患者)の就職活動に際して、書類作成や面接時に避けて通れない障害や、会社に配慮して欲しいことを明確に伝えるアドバイスする記述が見受けられた。また、学校での特別扱いに対して、時に学校側へ毅然と抗議しても良いという記述が見られた。以下の例示が挙げられる。

「音漏れ」が感覚的に分かった場合、手で押さえるなど対処する方法があるので、あえて話をする必要はないかもしれませんが、仕事の内容により静かな職場や営業職のように対人折衝場面が多いのであれば、事前に話しておいたほうがいいでしょう。そして、安心感をもってもらうためにも、対処できる食事等の自己管理も行うことをキチンとPRしておきましょう²²⁾。 [p.36] <人工肛門装着患者>

新1年生になって、初めての水泳の授業を楽しみにしていたのに、プール開き直前になって、学校から水泳の授業は見学するように言われた(または、水泳の時の帽子を他の子と違う色の帽子にするように言われた。※対策(略)水泳帽の色変えについては、目的は何かを問いただし、その必要が認められない場合、自分の子どもにとって、それは精神的にマイナスになってもプラスにならないことを訴えましょう。友と違った扱いをされる子どもにとっては、「たかが帽子の色」ではすまないのです²³⁾。(略) [p.103] <川崎病>

3.2.5 自立へ向けた社会資源の活用

医師は患者の治療方針や投薬までの決定権を持つ命を預ける相手である。その命を預ける医師から、いかに自分を知ってもらい良い医療をうけるかは、切実な課題であること。医師を患者にとっての社会資源と位置づけ、その医師から最良の医療を受ける技術として、主治医とのコミュニケーションの重要性が示されている。また、小児から成人期へ移行し、継続して小児科受診する患者に対して、自立に向けたコミュニケーションの必要性の記述が見られた。

遠慮なく医師に相談して下さい。決して医師に質問することを躊躇しないで下さい。医師はあなたの質問から『病気と手術のことをどのくらい理解していただいているのかな?』と推測し、場合によってはよりわかりやすく、また時にはより高度で専門的な説明をします。あなたは病気の専門家ではありませんが、あなたの病気に関しては全てを知り、理解する努力をして下さい。その情熱に応えない医師はいません。医師はあなたのパートナーなのです。言葉のキャッチボールが必要です。そして、全ての疑問点が解決されたときに初めて手術を受けるかどうか決断して下さい¹⁹⁾。 [p.93] <マルファン症候群>

小児科で診療が続く場合には、主治医や看護師さんに、青年として扱ってもらうようにすることも大切なことです。「いまだに〇〇ちゃんと呼ばれる」、「お母さんと一緒に診察室にはいると、先生はお母さんの目しか見ない」と言ったことを聞くことがあります。医療スタッフも気をつけるべきですが、みなさんも、「さんづけで呼んでほしい」、「わたし一人で診察してほしい」などと要望してみましょう¹⁸⁾。[p.91] <子どものがん>

3.2.6 その他

病気を理解しガイドブックを読み進められるよう、治療や検査などで使用される用語や略語が丁寧に解説されている。ガイドブックの用語・略語の解説は当該病気に特化した、専門的な用語・略語解説となっていることが窺える。例えば以下のような記述が挙げられる。

ここでは治療や資料を読む際に必要な用語と検査について記します。(一部病気の説明の項と重複しているものもあります。また記述内容はすべて医師のチェックを受けています。ただし説明や治療の基準などはすべて肝芽腫の場合を想定していますので、別の小児がんにはあてはまらないことがあります)²¹⁾。[p.43] <肝芽種>

4 考察

ガイドブックの同定と収集を行い、内容の分析を行い、6つのカテゴリーを作成した。

これまでの分析から (1) 療養生活上の諸課題に対応するため、自分の病気を正しく理解するための用語解説や情報提供、(2) 希望を与えると同時に、医療の限界を伝え、病気の受容や将来展望について、患者の覚悟を促す情報提供、(3) 日常生活の困難対処や患者が自立するための医師とのコミュニケーションを含めた社会資源の活用に役立つ情報提供、の以上3つの特徴があることがわかった。ガイドブックには、医学専門書に類する知識や体験談も多く含まれている。しかし、理解しやすいようライフステージ上に様々な情報を切り出し整理している点が、医学専門書や闘病記と異なる点である。

これらのことから、患者の自立を支援するため、療養生活上の諸問題を整理・活用のための情報ツールであることは、ガイドブックの意義であると考えられる。

引用文献

- 1) 国民衛生の動向 2018/2019. 厚生省の指標. 2018, vol. 65, no. 9, p. 1-504.
- 2) 厚生労働省. 改正がん対策基本法の概要. <https://www.mhlw.go.jp/index.html> (アクセス 2018-010-20)
- 3) 大熊由紀子, 開原成允, 服部洋一編著. 患者の声を医療に生かす. 医学書院. 2006, 198p.
- 4) 久保絃章, 石川到覚. セルフヘルプ・グループの理論と展開: わが国の実践をふまえて. 中央法規出版, 1998, 242p.
- 5) 伊藤たてお. 難病患者団体の取り組みの現状と要望. 臨床評価. 2016, vol.43, no.2, p.394-397.
- 6) 濱雄亮. 患者会研究の新視角: 「自己物語」による比較の観点から. 哲学. 2012, vol.128, p.235-257.
- 7) プリメド社「全国患者会障害者団体要覧」編集室. 全国患者会障害者団体要覧. 第3版, プリメド社, 2006, 329p.
- 8) 石井保志. 図書館員が絶対にできない選書: 患者会にどんな資料を使ってきたか聞いてみた. みんなの図書館. 2016, no.470, p.33-41.
- 9) 袖原君子. がん患者が共に生きるガイド, 緑風出版, 2001, 209p.
- 10) 櫻井晃洋, 内野真也. MEN 患者家族の相互交流・相互支援のためのニューズレター発行. 家族性腫瘍. 2005, vol.5, no.2, p.95-97.
- 11) 守村洋. 障害者自立支援法時代における精神障害者セルフヘルプ・グループの地域活動. 機関誌「すみれ会便り」から探る. 「すみれ会」小誌. 札幌市立大学研究論文集. 2007, vol.1, no.1, p.35-49.
- 12) 石井保志. 患者さんの人生を支える「情報支援」: クリニカルパスを応用したライフマップと健康情報棚. 看護学雑誌. 2008, vol.72, no.8, p.682-690.
- 13) 村松幸子. 健康・医療情報提供サービスについて: 横浜市中央図書館の事例. 薬学図書館. 2013, vol.58, no. 3, p.178-183.
- 14) 日本図書館情報学会用語辞典編集委員会. 図書館情報学用語辞典. 第4版, 丸善出版, 2013, 284p.
- 15) かんしん広場. <http://www.kanshin-hiroba.jp/>, (入手 2018-11-1)
- 16) 公益財団法人難病医学研究財団 難病情報センター. <http://www.nanbyou.or.jp/>, (入手 2018-07-11)
- 17) 全国膠原病友の会. 膠原病ハンドブック. 第3版, 全国膠原病友の会, 2011, 190p.
- 18) がんの子どもを守る会. 子どものがん: 病気の知識と療養の手引き. がんの子どもを守る会. 2008, 153p.
- 19) マルフアンネットワークジャパン. マルフアン症候群ガイドブック: 2017年版. 第3版: マルフアンネットワークジャパン, 2017, 311p.
- 20) 全国頸髄損傷者連絡会. 頸髄損傷者新書: ひとりじゃないよ: SSKA 頸損: 「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査」調査報告書 2010. 障害者団体定期刊行物協会, 2010, 164p.
- 21) 肝芽腫の会. お父さんとお母さんの肝芽腫ハンドブック. 改訂版, 2017. 68p.
- 22) JOA20/40 フォーカスグループ. ストーマと生きる: 若いオストメイトのためのガイドブック. JOA20/40 フォーカスグループ, 2012. 120p.
- 23) 川崎病の子供をもつ親の会, 菌部友良 監修. 川崎病なんでもかんでも Q&A : 不安でたまらない親子に送る: 川崎病の子供をもつ親の会, 2017, 136p.