

調査報告書 「がん患者・家族の闘病記録に関する調査, 集計結果」を 読んで

過日、編集室にひとつの報告書が届けられた。患者の視点からの情報発信を中心に活動する「いいなステーション」と、闘病経験を共有するインターネット上のコミュニティサイト「ライフパレット」による「がん患者・家族の闘病記録に関する調査, 集計結果」である。この報告書は、がんの患者会、コミュニティサイトなどに協力を求め、がん患者やその家族が闘病記録に対してどのような意識をもっているのか、ということを実数値で明らかにしたものである。調査期間は2008(平成20)年5月9日から同月25日までの17日間。調査対象である患者会、コミュニティサイト9団体にホームページ上からアンケート調査への呼びかけを行ない、182人からの有効回答を得た。

調査結果からは次の4つの結論が得られたとある。(1)9割以上のがん患者が闘病記を読んでいる、(2)7割のがん患者が闘病中の思いをつづっている、(3)6割のがん患者が闘病記を公開したいと考えている、(4)4割は個人的な体験を公開する気はないと考えている。このなかで最も興味深いものは、やはり「9割以上のがん患者が闘病記を読んでいる」という結果だろう。

闘病記を読む理由にもさまざまなものがあるが、「同じ病気の人が治療や副作用とどう向き合ったのか」(83.1%)、「再発・転移の不安とどう向き合っているのか」(55.8%)、「同じ病気の人は退院後どのように暮らしているのか」(43.0%)といったものが多く見られ、がん患者たちが自身の現状と待ち受ける未来を把握したいなどの願いから、闘病記を重要な情報源として活用していることがわかる。

調査結果(2)の「7割のがん患者が闘病中の思いをつづっている」は、それに続く調査結果(3)「6割のがん患者が

闘病記を公開したいと考えている」と関連づけるとその意味がより明確になる。

すでに公開している人々の多くが公開媒体、方法にホームページやブログなどのインターネットを利用しており(84.6%)、この結果は近年爆発的に普及したインターネットによって、闘病記公開という行為の数居が下がったものによるとも読み取れる。

その一方で同時に、4割の人が闘病記のような個人的な体験を公開する気はないという調査結果(4)も得られている。ここには闘病記を書いてはいるものの公開意欲がないという49名の意見も含まれており、その公開したくない理由には「個人的な体験にすぎない」というものを筆頭に、「自分の経験が他の人の役に立つと思えなかった」「辛い経験をあまり思い出したくなかった」というもの、または「読んでもらうほどの文才がなかった」「インターネットでの公開方法に明るくないため」といったものが挙げられている。

しかしながら、前述したように多くのがん患者が挙げた闘病記を読む理由は、こうした個人的な体験こそ必要にしているというものであり、この現状とニーズから考えても、闘病記を公開する意義は決して小さくないといえるだろう。

視点を変えてみると、闘病記を書き

始めた側の動機では、その備忘録的、日記的役割(「起こった出来事を忘れないようにするため」)を期待するものが最も多かったが(64.8%)、それと並んで自己へのケア(「自分の気持ちを整理するため」)というものも多くあり(52.4%)、対して自身のがん患者としての経験が「誰かの役に立つと思ったため」という利他的な動機をもった数は相対的に少なく(25.7%)、これら闘病記のほとんどが、あらかじめからきわめて私的な性格をもつ文章であるということが明らかだと思われる。

個人的な体験、それも闘病記という性質のものを記し、公開することに抵抗を感じることは当然のことであろう。しかしそのような個人的な体験の言葉こそ、見知らぬ同じような境遇の人が望んでいるという事実は見過ごしてはならない。

これら調査を主催した「いいなステーション」と「ライフパレット」は共同で、このような人々のニーズに応えるため「ライフパレットβ版病気体験記」*(写真)をweb上で運営している。病名や症状から読みたい闘病記を引けるほか、そのデザインも実際の本のような体裁をもっており親近感を抱かせる。闘病記を書くということ、そしてそれを読むということへの距離はますます縮まっている。 ●本誌編集室

* <http://lifepalette.jp/>

現在おすすめの体験記

病気 体験記

病気体験記は、みなさんが書く闘病記です。病気と向き合う上で、書くことが少しでも精神的な助けになればと考え、書いたみなさんに楽しんでいただけるような(奥)読手を目標しました。闘病記をつけられている方は、既にある記事をもっと投稿、いただいてください。是非使ってみてください。初めて闘病記をつけられる方も、Web闘病記ですので、お気軽にご利用ください! まずは会員登録(無料)

