

日本の図書館における「闘病記文庫」の開設と展開

鈴木 悠平

闘病記とは

個人(疾患・障害のある本人や家族・近親者ら)が病気と闘う(向き合う)プロセスを綴った手記 (門林 [2011])

1920年代 起源：結核患者が病気と能動的に戦うことを問うた手記

1970年代後半～ 闘病記の出版点数が増加

- 「出版の大衆化」 ワープロやパソコンの普及による
- 「自分史ブーム」 自分の人生を物語として表現し届けようとする
- 「疾病構造の変化」 がんを筆頭に慢性疾患が広がった

1990年代後半～ 医療従事者たちも「当事者から学ぶ」手段として注目

- 告知やインフォームド・コンセント の浸透
- ナラティブ・ベイスド・メディスン(NBM) の重視

2007年～ 毎年100冊以上(多い年は200冊以上)の闘病記が出版

闘病記の社会的意義

著者にとっての価値

- ・同じ闘病者への助言や医療への提言
- ・思考や感情の整理を通じたセルフセラピー
- ・経験を捉え直し「新たな自分」を形成
- ・遺族にとってのグリーフワーク(患者遺族が闘病記を書く場合)

読者にとっての価値

- ・先輩患者の体験を知り、治療法や病気との向き合い方の見通しを得る
- ・自分の状況と照らし合わせながら、自分は病気とどう向き合い、どう生きていくかを考えることができる
- ・著者と読者のコミュニティ形成、ピアカウンセリング効果

大学や地域での活用

- ・市民向けのワークショップや研修会で活用
- ・医学部・看護学部などの支援者養成課程で活用

公共図書館における闘病記の扱いと課題

分類規則に存在しない ほとんどはエッセイや医学に分類

病名から探せない カバーや帯が外され
書名に病名が記されていないことが多い

隙間の情報 医学図書館にある医学文献・専門書と
公立図書館にある家庭医学書や健康雑誌の間
→いずれの図書館も熱心に集めてこなかった

自分と同じ病名、境遇、体験、背景を持っている人の体験談＝闘病記
を探す人のニーズと、図書館の収集・分類方法がマッチしていない

市民のための「闘病記文庫」の開設と展開

「パラメディカ」開設

- ・闘病記専門オンライン古書店
- ・1998年星野史雄が開設

「健康情報棚プロジェクト」

- ・2004年司書の石井保志が呼びかけ、星野が参加
- ・多職種のメンバーで
公立図書館での「闘病記文庫」の開設を目指す

「闘病記文庫」第1号

- ・2005年6月、東京都立中央図書館に開設
- ・パラメディカのリストを参考に病名別に分類した約1,000冊の闘病記を一括寄贈
- ・通常の開架と独立した
闘病記文庫専用のスペースの設置に成功

全国への展開

- ・全国約140～200箇所で開催
- ・「闘病記文庫棚作成ガイドライン」を作成、
闘病記文庫の開設ノウハウを提供
- ・メディア取材やインターネット検索でも
多くの人々が闘病記文庫を知り注目されるように

全国の闘病記所蔵情報を「闘病記ライブラリー」として
web上にビジュアルデータベース化

国立国会図書館での闘病記検索システムの改善

- ・国立国会図書館が件名作業指針を変更(2007年6月)
- ・「NDL-OPAC」の「一般資料の検索/申込」から
「闘病・看病」を件名検索できるように
- ・「闘病・看病 骨腫瘍」など、闘病記を病名で絞り込み検索することも可能

2007年6月～2020年9月の既刊で
2047冊の闘病記、362種の病名等の付与を確認

闘病記のアーカイブを巡る今後の社会的課題

- ・ブログ、音声、動画、イラストなど
「書籍」化されない多様な「ネット闘病記」の普及
- ・「当事者研究」など「闘病記」以外の呼び名の多様なナラティブの潮流
- ・「論争中の病」や、発達障害・精神障害・依存症といった「闘病記」として
拾われにくい障害の経験
- ・病名からではなく、就労や学習といった生活場面別、
感覚過敏などの症状別で情報を得たいというニーズ

「闘病記」の内容やつくられ方の多様化
「闘病記」とカテゴライズされない多様な「病気・障害当事者のナラティブ」

どのようにアーカイブすれば
市民一人ひとりのニーズにより良く応えられるのか？

文献：

石井保志 2005 「闘病記文庫の誕生—闘病記を必要な人に届ける試み」、『みんなの図書館』2005年9月号, 特集「病気とつき合う、いのちと向き合う」3-11

石井保志 2020 「闘病記の病名からのアクセスの可能性—国立国会図書館の調査を中心に—」, 三田図書館・情報学会2020年度研究大会発表論文集

門林 道子 2011 『生きる力の源に—がん闘病記の社会学』, 青海社

健康情報棚プロジェクト 2006 「闘病記文庫棚作成ガイドライン」, 健康情報棚プロジェクト

鈴木 悠平 2023 「インターネット普及後の「闘病記」と、デジタル・アーカイブ」, 『遡航』5:31-50

中村 智志 2019 「人生を分厚くしてくれる7000冊～伊豆半島に闘病記図書館「パラメディカ」を訪ねて～」, 『がんサバイバー・クラブ』, (2023年9月23日取得, <https://www.gsclub.jp/tips/10800>)

星野 史雄 2012 『闘病記専門書店の店主が、がんになって考えたこと』, 産経新聞出版

和田 恵美子 2006 「「闘病記文庫」は患者・医療者に何をもたらすか—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』49(9):499-508

註1：星野 [2012] 時点での推論、健康情報棚プロジェクトの2023年8月31日の石井保志氏への著者インタビューでの石井氏の推論、著者によるインターネット調査等から