

闘病記からわからないこと、わかるかもしれないこと ——闘病記コーパスを用いた患者像の一致についての考察——

白田 泰如¹ 島本 裕美子² 久保 圭^{2,3} 荒牧 英治^{2,4}
usuda.yasuyuki.23n@st.kyoto-u.ac.jp

1 はじめに

自伝を読むと著者について分かったような気になる。同時に、著者も自らの著作を通じて、何らかのメッセージを伝えようとしていると思われる。この時、読者がえた情報はどの程度一致するのであろうか？必ずしも読者の間で理解が一致するとは限らない。こうした理解の一致／不一致に関与する要素を明らかにするのが本研究のねらいである。例えば小説やエッセイのようなテキストを読んで、登場人物がどんな人でどのような状況にあるか、といったことについて、必ずしも読者の間で理解が一致するとは限らない。こうした理解の一致／不一致に関与する要素を明らかにするのが本研究のねらいである。

しかし、テキストに書かれる事柄、背景や著者の属性、ジャンルなど、テキストの内容や周辺状況は多様であり、内容の理解に関する検討は非常に複雑になることが予想される。適切に理解の一致度を測定するためには、著者（登場人物）の属性や内容などに一定の統制を設けられるよう、適切なテキストの集合を用意することが望ましいのではないか。

このために筆者らは闘病記というジャンルのテキストに着目する。闘病記テキストの著者はおおむね患者本人ないしはその家族など当事者であり、書かれる内容はその当事者が患者の疾患の状態や変化、あるいは疾患を取り巻く治療や環境などの状態について記述したものである。記述の重要な焦点として、患者の生活の質 (Quality of Life: QOL) も想定される。

闘病記テキストは多数の公刊された書籍の他、ブログなどインターネット上の文書類も豊富に存在する。加えて、患者の QOL を測定するための整備された尺度である SF-36v2 日本語版 (福原 and 鈴鴨, 2011) が存在する。こうしたことから筆者らは、闘病記テキストを素材として SF-36 を使い、5 人の読者がそれぞれテキストから読み取った情報がどの程度一致するかについて検討した。

2 関連研究

2.1 テキストの理解に関する研究

人がどの程度、どのようにテキストを理解するのかということについては、従来文章理解研究の範疇での研究が蓄積されてきた (大村 et al., 2001; 甲田, 2009; 針生, 2006; 秋田, 2002)。しかしながら、本研究の目的である「読者の間でどの程度内容の一致を確認できるか」という問いに答える研究は、管見の限りなされていない。

従来の文章理解研究においては、人の認知情報処理の過程を解明するという観点から、語の意味やテキストの結束性などといったテキスト側の特性と、推論などの認知能力との関わ

¹京都大学大学院 人間・環境学研究科

²京都大学 学際融合教育研究推進センター

³大阪大学 日本語日本文化教育センター

⁴科学技術振興機構 さきがけ

りが論じられてきた。大村 et al. (2001) は、『「何がわかっただけならその文がわかったことになるのか」という基準が作りにくいことは明らか』とした上で、従来の研究を概観している。本研究の課題である「複数人で理解の一致がどの程度見られるか」に関連するものとしては、授業場面での共同問題解決のためにテキストを複数人で読む場合が類似していると考えられるが、「一致するかどうか」についての言及はみられない。

また、甲田 (2009) では、テキストの理解を促進する要因として、先行オーガナイザー (タイトルなど、あらかじめ簡略に内容を予告するものや、全体像を図式化したもの)、図の利用、読み手の知識、テキストの結束性の操作などを挙げている。特に、ややわかりにくいテキストのほうがよく理解されるとして、中程度の結束性をもつテキストにおいて推論によって補完することが理解を促進するという側面を強調している。

これらの先行研究からは、文章理解に関する研究が主にテキストの構造に関する要因 (結束性) や提示方法 (オーガナイザーや図)、認知的要因 (知識や推論能力) に焦点を当ててきたことが示唆される。テキストの内容に関わる要因としては、読み手の知識状態 (書かれている内容について知っているかどうか) への言及が見られる程度と言える。しかしながら、書かれている内容が理解に影響を及ぼす可能性もあると思われる。本研究の試みは、内容を闘病記に限定することで、テキストに書かれている内容がと理解の関係を調査することである。

2.2 闘病記の利用に関する研究

闘病記をとりまく社会的状況として、近年、患者が自らの医療情報を記述する試みが注目を集めている。これらの注目に伴い、Patient Reported Outcome (PRO) や患者主導レジストリという概念の提唱、闘病中の人々の日記を共有する患者 SNS (Social Networking Service) など多くの試みがなされつつある。中でも、同じ病気を抱える人、あるいはそうした状況に関心をもつ人々の間で共有することを目的とした米国の PatientsLikeMe (<http://www.patientslikeme.com/>) は大きな注目を集めている。闘病記執筆および、その利活用もこの動きのひとつといえる。闘病記をデータとしてみた場合、治療の状況などのほか、通常の医療行為を通しては知ることが難しい患者と医療者との関係、病状に伴う QOL の変化といった情報を得る手がかりとして有望である。反面、闘病記は主観的な記述が多く、確実な情報が得にくいという欠点がある。

また、闘病記の教育的応用について検討した研究として、看護学生に対する患者理解の促進の効果について検討した 太田 and 古米 (1994)、門林 et al. (2006)、岡本 et al. (2011)、岡本 and 長谷川 (2006)、現職の医療従事者が闘病記を読むことで得られた気づきについて検討した阿部 (2012) などがあり、多くは医療を学ぶ学生や医療専門職に従事する人々が闘病記を読むことで患者に対する理解を深めることができると述べている。

これらはいずれも、闘病記から読み取れる患者に関する情報を通じて、患者について理解を深めることを目的としている。この前提として、闘病記テキストは読み取りうる情報について一定の客観性が認められることがあると考えられる。しかし、その客観性はどの程度なのか。本研究ではこうした点を考察する。

以下にコーパスの抜粋を挙げる。

一回の化学療法で、こんなに大きな結果が出るとは思っていなかった。発汗・微熱・鼻腔のデキモノが主だった症状だったが、どれもが回復していた。しかし、改善を確かなものとして、視覚的に確認するにはCTによる画像診断と血液検査、触診などしかない。それがこの病気の恐ろしいところなのだろう。つまり、胃がんや肺がんなど固形のがんは手術によって、悪性物を摘出し、転移の有無によって化学療法や放射線治療を施す。しかし、リンパ腫は全身の血液を介して悪性細胞がめぐっているのだから、どこかを外科的手術で摘出するわけにはいかないのだ。前回、施された鼻腔腫瘍摘出術もがん細胞の摘出ではなく検査が目的である。血液がんの治療法としては、全身に散らばった悪性細胞を抗がん剤の点滴によって死滅させるしかない。それが完全になされているかどうかを確実に知る方法はないようで、良い状態を維持している事で、治療に成功しているとするのだ。抗がん剤を持続して実施し続ける事はできない。なぜなら抗がん剤は良い状態の細胞も見境なしに攻撃してしまい、体力はその度に奪われていくからだ。

(協英策・佳子『夕焼けの日曜日 夫婦で戦った284日のがん闘病記』
幻冬舎ルネッサンス)

この抗がん剤を投与する期間中は、規則正しい生活を強いられます。お昼ごはんを食べた後は絶食、15時30分に“吐き気止め”を飲み、16時にテモダールを飲みます。その後2時間は絶飲食なので、18時まで何も食べたり飲んだりすることができません。このテモダールという抗がん剤ですが、副作用の少なさが売りのようです。少し娘の病気について説明しますと、病名は“悪性脳腫瘍”ですが、脳の細胞が腫瘍となった脳実質内発生腫瘍で“悪性神経膠腫 グリオーマ”と呼ばれるものです。レベルはでした。腫瘍は脳の中心部にあり、最大時は約3センチ程度ありました。テモダールは、このような病気の治療用として開発された薬です。作用としては、薬の有効成分が体中の血管を通過して脳の組織まで到達し、腫瘍細胞がむやみに増殖するのを阻止し、さらには殺すことができる可能性があるそうです。副作用としては、嘔吐、食欲不振、便秘、疲労(倦怠感)、脱毛などがあるそうです。16時、恐る恐るテモダールをすべて飲ませ、その後娘は、少し眠りました。18時頃、家内と彼氏と娘で、自動車サービス店にオイル交換に行きました。薬の影響はあまりなく、娘も元気そうです。

(梅本典敏・良子『希望 ライト 麻依子の闘病記(悪性脳腫瘍)』文芸社)

これらのサンプルには、1節で述べたように患者の健康状態、病気に対する捉え方や治療の状況、あるいは周囲の人々との関わりといった内容が綴られていることがわかる。これらのうち、どのような内容は一致しやすく、どのような内容が一致しにくいのか、ということをお次節において検討する。

4 方法

本研究では認知システムに重点を置いた従来の観点に対し、テキストの内容的側面に着目することを試みる。具体的な方法として、包括的QOL尺度であるSF-36v2日本語版を用い、闘病記から読み取れるQOL情報を得点化し、その得点が評定者の間でどの程度一致するかについて主に分析する。また回答の欠損についても考慮し、無回答率と得点との関連も分析する。

SF36v2とは、認定NPO法人 健康医療評価研究機構(<http://www.i-hope.jp/activities/qol/list/sf-36.html>)によって開発された、健康関連QOL(HRQOL: Health Related Quality of Life)を測定するための尺度である。QOLとは、生命の質、生活の質などと訳

され、「身体機能」：階段を上れるか、服を着られるかなど、「心の健康」：メンタルヘルス、気分の落ち込み、不安など、「社会生活機能」：友人関係や付き合いの変化など、「日常役割機能」：仕事や家事の変化など、といったことへの主観的評価をもとに人がどの程度健康で充実した生活を送っているかを判断するための指標である(佐野, 2001)。さらに、痛み、活力、睡眠、食事、性生活なども重要な要素として含まれることがある。

SF36v2は36項目の質問からなる質問紙であり、あらゆる疾患の患者の健康関連QOLを計測することができる包括的尺度として作成されている。このため異なる疾患の患者や健康な人と患者との間で健康関連QOLを比較することが可能となっている。質問項目の例を以下に挙げる。

質問1. あなたの健康状態はいかがですか？ 一番よく当てはまる番号を選んで下さい。

- 「最高に良い」場合は1、
- 「とても良い」場合は2、
- 「良い」場合は3、
- 「あまり良くない」場合は4、
- 「良くない」場合は5。

質問3は10問あります。次の質問は、日常よく行われている活動です。あなたは健康上の理由で、次のような活動をすることがむずかしいと感じますか。むずかしいとすればどのくらいですか。それぞれの質問について一番よくあてはまる番号を選んで下さい。

質問3の1、激しい活動、例えば一生けんめい走る、重いものを持ち上げる、激しいスポーツをする、など。

- 「とてもむずかしい」場合は1、
- 「すこしむずかしい」場合は2、
- 「ぜんぜんむずかしくない」場合は3。

質問6. 過去1ヶ月間に、家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんのつきあいが、身体的理由あるいは心理的な理由で、どのくらいさまたげられましたか。一番よくあてはまる番号を選んで下さい。

- 「ぜんぜんさまたげられなかった」場合は1、
- 「わずかにさまたげられた」場合は2、
- 「すこし、さまたげられた」場合は3、
- 「かなり、さまたげられた」場合は4、
- 「非常に、さまたげられた」場合は5。

(項目番号は原質問紙の通り)

36項目の質問の得点は、それぞれ重みづけを行った上で健康関連QOLの9つの下位尺度に合算される。9つの下位尺度は表2の通りである(福原 and 鈴嶋, 2011)。

5人の被験者(t1, t2, ..., t5)に3節のコーパスを読むよう依頼し、それぞれのサンプルごとに、患者の健康状態についてSF-36v2に回答することを求めた。臨床心理学を専攻とする大学院修了生、並びに博士後期課程・前期課程の5名(男子3名、女子2名：平均年齢25.6歳, SD1.82)に調査を依頼した。調査期間は2013年8月9日～9月19日であり、有効回答

表 2: SF36v2 日本語版の下位尺度

下位尺度	得点の解釈	
	低い	高い
身体機能 (Physical functioning: PF)	健康上の理由で、入浴または着替えなどの活動を自力で行うことが、とてもむずかしい	激しい活動を含むあらゆるタイプの活動を行うことが可能である
日常役割機能 (身体) (Role physical: RP)	過去 1ヵ月間に仕事やふだんの活動をした時に身体的な理由で問題があった	過去 1ヵ月間に仕事やふだんの活動をした時に、身体的な理由で問題がなかった
体の痛み (Bodily pain: BP)	過去 1ヵ月間に非常に激しい体の痛みのためにいつもの仕事が非常にさまたげられた	過去 1ヵ月間に体の痛みはぜんぜんなく、体の痛みのためにいつもの仕事がさまたげられることはぜんぜんなかった
社会生活機能 (Social functioning: SF)	過去 1ヵ月間に家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由で非常にさまたげられた	過去 1ヵ月間に家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由でさまたげられることはぜんぜんなかった
全体的健康感 (General health perceptions: GH)	健康状態が良くなく、徐々に悪くなっていく	健康状態は非常に良い
活力 (Vitality: VT)	過去 1ヵ月間、いつでも疲れを感じ、疲れはてていた	過去 1ヵ月間、いつでも活力にあふれていた
日常役割機能 (精神) (Role emotional: RE)	過去 1ヵ月間、仕事やふだんの活動をした時に心理的な理由で問題があった	過去 1ヵ月間、仕事やふだんの活動をした時に心理的な理由で問題がなかった
心の健康 (Mental health: MH)	過去 1ヵ月間、いつも神経質で憂鬱な気分であった	過去 1ヵ月間、おちついていて、楽しく、おだやかな気分であった

率は 100 % であった。得られた SF-36v2 の回答について、『健康関連 QOL 尺度 SF-36v2 日本語版マニュアル』(福原 and 鈴鴨, 2011) に基づき、被験者ごとに 9 つの下位尺度ごとに得点の重み和を算出した。算出された得点の重み和について、被験者ごとにケンドールの順位相関係数を算出し、平均を求めて比較した。本研究ではこの順位相関係数の値を一致度と呼ぶこととする。なお欠損値については福原 and 鈴鴨 (2011) に基づき、各下位尺度の平均点を充当して処理を行った。

ついで、各下位尺度ごとに欠損値の割合を算出し、順位相関係数との比較を行った。

5 結果

5.1 結果の概観

まず、被験者間の一致度 (被験者ごとの評定の相関係数)、および下位項目ごとの無回答率を調べた。被験者間の一致度は、5 人の被験者から 2 人ずつのすべての組み合わせについてケンドールの順位相関係数を算出し、その値の平均を求めたものである。また [] 内は下位項目ごとの、それぞれの被験者のペアの相関係数の間の標準偏差である。算出には R ver.2.13.1 を使用し、小数点以下第 3 位で四捨五入した。

結果を概観すると、一致度に関しては、全体的健康感および身体機能については比較的高

い値が得られ、体の痛みおよび日常役割機能（精神）の値が特に低いことがわかる。また無回答率については、体の痛み、日常役割機能（精神）が高く、全体的健康感が低いことが見て取れる。

これらの結果からは、一致度の大小と無回答率に関連があることが示唆される。すなわち、回答者が回答可能であると判断した（＝無回答にしなかった）場合、一致度も高くなる傾向があると考えられる。

表 3: 無回答率 (p) と一致度の平均 (a)

下位項目	無回答率 (p)	一致度の平均 (a) [SD]
身体機能	0.11	0.469 [0.055]
日常役割機能（身体）	0.12	0.429 [0.084]
体の痛み	0.26	0.163 [0.144]
全体的健康感	0.04	0.487 [0.063]
活力	0.21	0.357 [0.089]
社会生活機能	0.15	0.344 [0.077]
日常役割機能（精神）	0.25	0.209 [0.095]
心の健康	0.19	0.375 [0.045]
健康推移	0.17	0.342 [0.151]

5.2 無回答率と一致度の関連

図1は、無回答の割合 p を横軸に、一致度の平均 a を縦軸にプロットしたものである。この図からは、無回答の割合 p と一致度の平均 a は弧状の関係をもち、おおむね負の比例を示していることがわかる。これは一致度の値の大小が無回答の割合から強い影響を受けている可能性を示唆する。

この中で、社会生活機能については無回答の割合が低く、かつ一致度が比較的低いという特異的な特徴を示していることが読み取れる。すなわち、社会生活機能に関わる設問項目について、各被験者はそれぞれ回答可能であると判断したにもかかわらず、被験者ごとに回答のばらつきが大きいということを意味する。

6 考察

本研究の結果より、闘病記を第三者が読むことによって著者ないしは患者についての情報を得る上で、読者の間で一致しやすい情報と一致しにくい情報があることが示唆される。

5.2節で述べたように、「社会生活機能」は無回答率が低く、かつ一致度が低いという特徴を示している。図1からわかるように、多くの下位尺度においては無回答率と一致度の平均は負の相関を示し、無回答が多ければ多いほど被験者間の一致度が下がる傾向がある。このことは、被験者が判断可能であると考えられる場合には何らかの根拠がテキスト中に示されており、それを各被験者が利用して回答しているためであると考えられる。すなわち、「書いてある」ことについては「わかる」かつ「一致する」といえる。その中で、社会生活機能についてはそうした傾向が比較的弱く、被験者は回答可能であると判断したにもかかわらず一致

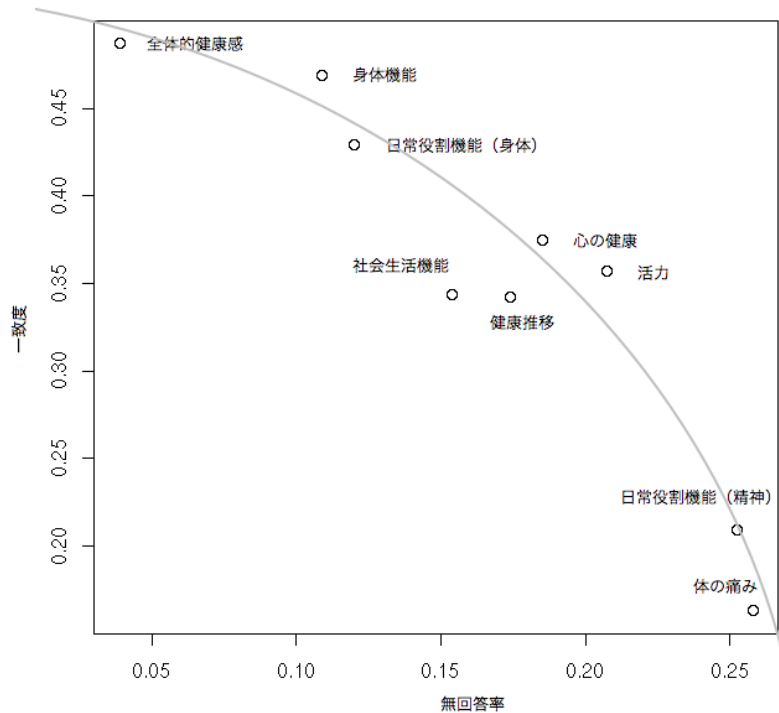


図 1: 無回答率 (p) と一致度の平均 (a) の関係

度が低い。すなわち、社会生活機能については「書いてある」から「わかる」にもかかわらず「一致しない」のである。

以上を踏まえて、闘病記読者による闘病記に書かれた人の QOL の判定に影響する要素について考察してみたい。

図 2 は、闘病記の著者が執筆する中で言及する要素の模式である。「社会生活機能」以外の尺度に関わる項目の場合、周囲の人との関わりは評定に大きな影響を持たず、もっぱら当事者の身体感覚や病状認識に関わる記述によって評定されていると考えられる。一方、「社会生活機能」に関しては、当事者の身体感覚や病状認識よりも、当事者と周囲の親しい人、あるいは会社や病院といった社会関係が大きな寄与をなすと考えられる。周囲の人との関わりは必然的に双方向的なものとなり、当事者が周囲に対して働きかける方向性と、周囲から当事者に対する働きかけの双方が影響するといえる。このため、評定者が判断の根拠とすることのできる情報も複線化すると考えられ、このことが評定者にとって「わかる」が「一致しない」という結果となったことにつながっていると考えられる。

7 まとめ

本研究では、闘病記テキストを素材とし、包括的 QOL 尺度 SF-36 を使用して執筆者の QOL を評定したデータを分析することを通じて、テキストに書かれたデータを読者がどの程度客観的に把握できるかについて検討した。分析の結果、当事者と周囲の人々や当事者を取り巻く社会との関わりに関係する指標である「社会生活機能」が、欠損値が少ないにもかかわらず一致度が低いという、他の指標に比べて特異な挙動を示すことがわかった。このこと

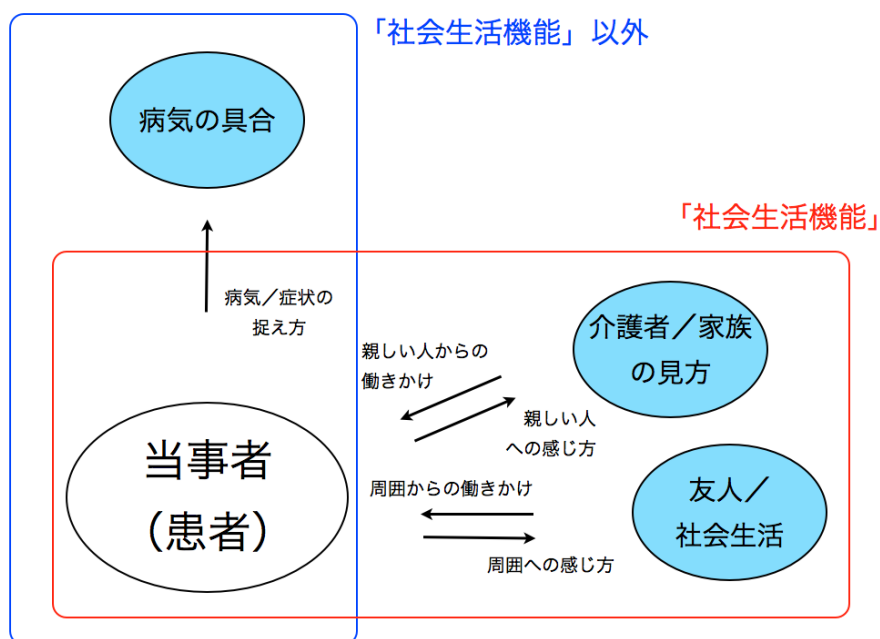


図 2: QOL 解釈のイメージ

について著者らは、「社会生活機能」には他の指標に比べて記述に関係する要素が複雑化されており、そのことが評定者の判定の特異な挙動に影響しているとの考察を行った。

著者はほとんど記述されないために伝わらないと思われる「体の痛み」や「精神的な面で十分に活動できているか否か」といった内容の記述を増やすことや、記述が複雑化する「周囲の人との関係はどうか」という内容の明瞭度を上げることが有効である可能性がある。

本研究の次の段階として、株式会社メディエイドの協力を得て、同社が運営する闘病記 SNS「ライフパレット」(<https://lifepalette.jp/>)において闘病記を執筆するユーザーに対して SF-36 への回答を依頼し、闘病記の著者の QOL についてのデータを取得することを予定している。取得されたデータを利用して、読者の QOL 理解がどの程度著者の QOL と一致するのかを考察する。今回と同様に読者による患者の QOL 判定を行った後、その判定が著者自身による QOL 評定とどの程度一致するのかを検討することで、読者間の一致／不一致による理解のしやすさの程度だけでなく、著者の意図した内容がどの程度理解しやすいのか、理解のしやすい／しにくい情報とはどのようなものか、についての検討が可能になると考えられる。

参考文献

秋田 喜代美 (2002) 『読む心・書く心 文章の心理学入門』北大路書房。

阿部 泰之 (2012) 「医療者の闘病記読書に関する質的研究：何が得られるのか」『医学図書館』 59, pp.176–179. URL <http://ci.nii.ac.jp/naid/120005196648/>.

- 太田 にわ, 古米 照恵 (1994) 「障害者の闘病記の読書を通じての看護学生の患者理解」『岡山大学医療技術短期大学部紀要』 4, pp.89-97. URL <http://ci.nii.ac.jp/naid/120002313994/>.
- 大村 彰道, 秋田 喜代美, 久野 雅樹 (2001) 『文章理解の心理学—認知、発達、教育の広がりの中で』 北大路書房.
- 岡本 佐智子, 長谷川 真美 (2006) 「闘病記を教材に用いた回復期看護演習のグループワークに関する検討」『埼玉県立大学紀要』 8, pp.119-124. URL <http://ci.nii.ac.jp/naid/110006250563/>.
- 岡本 寿子, 高橋 康子, 江頭 典江, 豊田 久美子 (2011) 「基礎看護技術演習に闘病記を用いる教育効果」『京都市立看護短期大学紀要』 36, pp.77-85. URL <http://ci.nii.ac.jp/naid/110008609624/>.
- 門林 道子, 真部 昌子, 小濱 優子 (2006) 「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, pp.13-18. URL <http://ci.nii.ac.jp/naid/110004868274/>.
- 甲田 直美 (2009) 『文章を理解するとは—認知の仕組みから読解教育への応用まで』 スリーエーネットワーク.
- 佐野 文男 (2001) 「QOL 指標」『北海道医報』 pp.2-5 URL http://www.hokkaido.med.or.jp/iho_index.html.
- 針生 悦子 (2006) 『言語心理学 (朝倉心理学講座)』 朝倉書店.
- 福原 俊一, 鈴嶋 よしみ (2011) 『健康関連 QOL 尺度 SF-36v2 日本語版マニュアル 第3版』 認定 NPO 法人 健康医療評価研究機構.