



Title	外来がん化学療法を継続的に受ける患者の経験と治療 日誌の意味：4年間の日誌記録の現象学的分析
Author(s)	坂井, 志織
Citation	臨床実践の現象学. 2024, 6(3), p. 31-47
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/97731
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

<https://ir.library.osaka-u.ac.jp/>

The University of Osaka

外来がん化学療法を継続的に受ける患者の経験と治療日誌の意味

—4 年間の日誌記録の現象学的分析

Patient Experiences and the Meaning of Treatment Diaries in Long-Term Outpatient Cancer Chemotherapy: A Four-Year Phenomenological Analysis

淑徳大学 坂井志織

I. 緒言

近年、副作用の少ないレジメン開発が進んだこと（加藤, 2010）や、2002 年度から外来化学療法加算が導入されたことにより、外来での化学療法（以下、化療とする）が標準的な治療スタイルとなってきた。2022 年度には外来腫瘍化学療法診療料が新設されたこともあり、今後さらに外来化療患者が増えると考えられる。外来化療には仕事や家庭での役割遂行と治療を両立できるという利点があるが、課題もある。外来化療患者は、入院化療であれば医療者が担ってきた副作用の観察やセルフケアの支援を自分自身で行い、且つ次の治療時には医療者に経過を適切に伝えることが求められる。外来化療患者への支援として、療養生活の認識や実態（庄司ら, 2015）や複数の症状の主観的体験と対処の実態（浅海・村上, 2017）を明らかにしたもの、副作用に関するセルフケア能力を高める要因の検討（藤塚ら, 2016）や副作用の自覚について（清水ら, 2016）明らかにし、実践につなげる看護がなされている。また、各施設の外来化療室が治療日誌（以下、日誌とする）を作成し自己管理を促進するツールとして活用する取り組みがあり（本城ら, 2020；住田ら, 2011）、副作用の早期発見のために有効であるとされている。

一方で本城ら（2020）の調査では 4 か月の調査期間の内、毎日日誌を記載していた患者は 57% であり、使用していない・不定期記載の患者が 3 割を占め記入が面倒だという声もあった。治療後の体調が悪い中、毎日記載を続けることの負担感は容易に想像がつき、日誌記載の継続は簡単ではないことがわかる。また、日誌に関する上述の調査はアンケート調査であり、全体の傾向は把握できるが、日誌の自由記載内容やその後の継続活用の有無、外来化療の経験等の定性的側面は明らかになっていない。現状では外来化療における日誌の位置づけは、症状を把握するためのツールとしてや、患者が自己管理能力を上げるための道具という管理的・介入的な側面が強い。だが、自己血糖測定時のつぶやき記録を分析した研究（細野, 2021）では、管理としてだけではなく医療者が患者の日常の理解を深めたり、対話のツールとして活用可能であることが示唆されている。さらに、認知症を晩年になり患った女性の 20 年間にわたる日誌を分析した研究（田中・大橋, 2024）では、人がどのような関係や時間を生きているのか全人的視点で描かれており、日誌の分析から時間的幅を包含した他者理解が可能であることがわかる。細野（2021）も糖尿病領域で指摘したように、現状の記録媒体には医療者がまだ気付いていない多様な可能性が潜在していると言える。化療日誌についてこの視点からの先行研究はなく、がん患者にとっての日誌の存在や意味を明らかにする必要があるだろう。

筆者は化療における有害事象についての研究において、2 段階の調査を実施した。第一

調査は化療を受けた/受けている方を対象とした面接調査、第二調査は化療を初めて実施する方を対象とし継続的な面接と、有害事象をリアルタイムで記載する日誌法によるデータ収集である。日誌法は研究者が作成した A41 枚が 4 週間となっているシートを予め配布し、複数回実施した面接の際に回収した。日誌を毎回記録できていた方は研究参加者 9 名中 0 名であり、途中で記録が中断したり、気になった日だけ書いたり、後でまとめ書きする形になっていた。その中で第一調査の研究参加者の 1 名は、初回化療時に医師から渡された製薬会社の治療日誌を毎日欠かさず 4 年間記載していた。日誌記録継続の困難さは先行研究や筆者の第二調査でも露呈したところであり、4 年間も継続しているのは非常に珍しいケースであった。この 1 名の日誌継続の経験の意味やその成り立ちを明らかにすることは、化療日誌だけではなく患者が記録を続けることやその支援において示唆を得る可能性があると考えた。

II. 研究目的

外来化療を継続的に受ける患者の経験と治療日誌の存在や意味を、化療日誌の現象学的分析を通して明らかにすることを目的とした。

III. 研究方法

1. 調査概要とデータ収集方法

本稿は上述の通り 2 段階の調査を実施し、第一調査の 1 名のデータを基に分析した。第一調査では化療を受けた/受けている方を対象とし、関東の地域がん診療連携拠点病院の指定を受けた総合病院（約 750 床）2 施設で実施した。調査期間は 2018 年 12 月～2020 年 10 月である。外来化療室に研究参加者募集の掲示を出したところ、応募者全員が乳がん¹の方で 7 名（40 歳代後半～70 歳代前半）の参加者を得た。面接はプライバシーが保持できる場で行い、「病気の経過から教えてください」という問いから始まる非構造化面接を実施し、有害事象や日々の生活についての語りが得られた。日誌や写真がある場合はそれを見ながら面接を実施し、許可を得て IC レコーダーに録音し逐語録を作成した。2 名が記録をつけており 1 名（仮名：藤木さん）からはデータとして使用する許可を得た。

¹ 今回の研究参加者である藤木さんが罹患されていた乳がんについて一般的な概要を、菰池ら（2018）の総説にもとづき以下にまとめた。まず、女性のがんでは最も頻度が高いものであり、45-54 歳の年齢の罹患率が高いが、5 年生存率が stage I の場合 90%以上あり、stage IV でも 40%を切る程度と他臓器のがんと比較すると死亡者数が少ないことが指摘できる。また、薬物療法の進歩により再発までの期間や再発後の生存期間が長いことも特徴となっている。治療においては、ステージと 4 つのサブタイプ分類に応じて、治療選択（手術・薬物・放射線療法）・薬剤（薬剤の感受性に応じて）決定がなされる。

2. 研究デザイン

本稿は4年間治療日誌を継続記録していた1名を対象として分析した。1名という点について成果の一般化において疑義が呈されるが、一例を扱う質的研究の正当性について家高(2023)は「間主観的普遍性」(河合, 2001)や「読み手の読後の了解可能性」(鯨岡, 2005)という個より普遍に至る議論を踏まえ、「文脈の中で個別的な出来事にも相応の真理性が存在している」(家高, 2023)と言う。また、社会科学の研究手法やロジックについて述べた野村(2017)は、極端/珍しい事例はこれまでになかった状況进行分析することに繋がり、全く想定していなかった知見が見出される可能性が高く、一事例で分析するに値すると言う。年単位の日誌記録継続者を複数名集めることはがんの病状特性上容易ではなく、その意味でもこの日誌の価値は高い。筆者自身もこの日誌データを分析する過程を通して、記録の管理的な側面を越えた新たな意味を発見したり、治療を受け続けている患者の経験を再考するに至った。レアケースは代表性についても問われるが、例外的に見える事例が他の多くの平常的な事例を理解する有力なデータになることが自然科学においてさえもあり、「特殊なものの普遍性」(見田, 2012)という代表性がある。以上のことから、1名という数だけで研究の学術的意義を棄却するのは早計であり、読者の経験を触発する記述がなされているならば、そこには側面的普遍(Merleau-Ponty, 1960/2020)がある証になるだろう。

本研究デザインは現象学的アプローチである。その理由は2点ある。まず、外来化療を受ける患者の治療面や管理面だけではなく、治療を受けている人の生そのものに接近し記述することで、生活者としての患者の経験を理解する視点を提示することを狙っているからである。次に、日誌というデータの特徴もある。日誌には、筆跡や記載箇所など本人の意識的な行為というよりも、むしろ日々の治療や生活の中で自ずとそうなったものや、4年間の治療経過という時間の厚みや、病状の進行とそれに伴う治療の変化、そして家庭生活や職場の変化、気持ちの変化、日誌をつける行為など多面的多層的な動きを含む事柄も分析対象となる。つまり、病いと治療と生活が不可分に営まれる生はたえず変化する動的な事象であり、ある一部を切り取るような静的方法ではなく、動的な事象のダイナミズムを内側から記述する現象学的質的研究の態度であり方法(松葉・西村, 2014; 村上, 2021)が必要となる。

3. 分析方法

治療を受ける者の生に着目した現象学的分析においては、病いや生を経験に根差して捉える視点が重要である。そこで、自らの病い経験を基に病むことについて一特に治癒せざる病いに関するマランの思想(Marin, 2008/2015; Marin, 2013/2016; Marin, 2014/2021)を分析記述の思想的背景とした。特に本研究では、『病い、内なる破局』(Marin, 2014/2021)における病い経験の捉え方や、新しい習慣の獲得としての「回復」についての思想を援用する。マラン(2014/2021)は「病いは、文字通り破局であり、内的世界の、病む人の同一性の感覚の、その存在の感覚それ自体の激しい動揺である」(p2)とし、病いがもたらす断絶を「存在論的動揺」と存在論的な次元で病い経験を捉えている。そして、回復につ

いては「新しい皮膚をまとう」(p92)と比喩的に述べ、「生活の習慣を変え、新しい支柱、思考と体の新たな習慣に立脚し、新たなヴァリエーションのなかで自分自身であり続けることである」(p92)と定義づけている。先述のマラン(2014/2021)の書籍の翻訳者である鈴木によるあとがきの表現を借りると、「病いとして現れる解体の力に曝されながら、一つの同一性を脱ぎ捨て、新しい皮膚をまとい続ける、生命の可塑性に希望を託す形」(p169)でその思想が纏められているという。この見方に立つと、がんという病いに罹患したこと、化学療法というある種の破壊的な治療を継続すること、その生活を営む人々の理解が可能になる。

具体的な分析方法として、まず主データである4年間9冊分(8コース/冊)の日誌は全てを繰り返し読み、治療のタイミングと副作用の出現、そこに記載されている内容やタイミング、ページのどこに何がどのように記載されているのかに着目した。さらに、凡例との比較や既定の枠をどのように使用しているのか、記載上のレイアウトや記載内容と筆跡の関係にも着目し、文字だけではなく全体的な意味や藤木さんの経験を当事者の視点から追うようにした。分析を進めると、日誌の横軸である症状欄にはあまり記載がなく、一日毎に区切られた縦軸には、病気や仕事のことで、気持ちのつぶやき、絵文字風のもの等が次第に多く書かれるようになっていったことが見えてきた。文字の大きさや筆跡、枠内か枠を無視して書いているかによって喜怒哀楽も表現されていることがわかった。文体は単語だけ・敬体・独り言風・記号での強調など多様な表現が、病いと共に生きるという文脈を背景になされていることがわかった。次に、非構造化面接1回分の逐語録(36頁)は複数回精読し、治療を受けながらの生活についての語られ方や、日誌記録についてどのように語られるのかに着目した。分析・記述にあたっては、現象学的研究のデータ分析を長年検討している研究会や質的研究の分析検討を専門とする研究会で複数回発表し、データに忠実に分析がなされていること、妥当な解釈がなされていること等を確認し、研究の厳密性を保持した。

4. 倫理的配慮

本研究は所属機関による研究倫理審査委員会(承認番号18027)と、研究協力施設(承認番号31-073)の倫理審査の承認を経て実施した。研究参加者には、研究の趣旨、プライバシーの保護、自由意思に基づく参加と辞退の権利について文書を用いて口頭で説明し同意を得た。手書きの日誌がデータとして掲載されることに関しては、筆跡から個人が特定されるリスクと、文字の書かれ方や絵などから伝わる意味という利点を説明し、再度書面で承諾を得た。日誌にある固有名詞は全て墨消し処理をした。

IV. 記述

1. 外来化学療法を受け続けること、記録をし続けること

藤木さん(50歳代女性)は職場の健診で乳がんが見つかり、診断時には手術適応外のstageⅢと診断され、以降3週間に1回の外来化療を4年間継続していた。治療は①

PER/HER/DTX 療法² 6 コース, ②PER/HER 療法 10 コース, 約 1 年後に stageIV と診断されてから面接時まで③カドサイラ療法を継続しており, 面接日は 44 コース目であった。

藤木さんは初回化療時に医師から渡された製薬会社が出している治療日誌³を毎日欠かさず記載していた。日誌は A5 の冊子で見開き 1 頁が 1 コース 3 週間分となり, 1 冊には 8 コース (168 日分) 記載でき, 日付や曜日は手書きで記入する形式であった。冊子の冒頭には凡例があり, 症状がある場合は該当欄に○を付け, 気になることや主治医に伝えたいこと等はメモ欄に書くように記されていた。逐語録からの引用は括弧で行数を付した。

1) 化療を受け続ける日々を記す/残す

藤木さんの日誌は 4 年間を通して変わらないことと, 治療内容や病期によって記載内容や量の違いがあった。まず前者については 3 点あり, 記載が継続されていたこと, 体温・体重・脈拍・血圧は必ず書いてあること, そして症状以外の生活についても書いてあることであった。後者については, 化療①の時期は症状欄に○をつける程度であったが, 化療②の時期から自由記載が増えていき, 化療③では症状欄の記号が多様化し, 自由記載も多く書かれていた。以下, 日誌記載からの引用は治療薬と何コース目かを「カドサイラ 33 コース」であれば (カ 33) と記した。

(1) 独自の記号と自由記載がメインとなる—治療日誌から自分の日誌へ

1-2 コース目は藤木さんも凡例に倣い該当する症状に○を少し付けるだけだったが, 次第に△や▽など独自の記号が付されてきた (図 1)。しかし, インタビューで三角印の使い分けを聞いても「(意味は) 絶対ないと思います」(429)「気づかなかったな」(433) と当時の意味はもはやわからないが, 凡例に当てはまらない自身の体調を記す方法を模索していたことが伺える。日誌は 1 冊目終了後から, 凡例の記載方法ではなく自由記載が増えたり, 欄外に独自の項目をつくり記したり, 絵文字や自分だけがわかる記号が増えていった。その代表が右側に記された飲酒を示す徳利マークである (図 2)。5 コース目に初めて登場し次第に増えてきた徳利マークは, 10 コース目になると「ビールのむ」「チュハイのむ」と文字としてオープンに記載されるようになる (図 3)。

² ペルツズマブ/トラスツズマブ/ドセタキセル療法

³ 中外製薬が患者配布用に作成した治療ダイアリーとハンドブックを藤木さんは使用していた。各内容については, 中外製薬 HP を確認されたい。 <https://chugai-pharm.jp/product/kad/div/handbook/>

(4) コース目

月/日 (曜日)	体温(℃)	体重(kg)	脈拍	血圧	心臓の症状	消化器の症状	呼吸器の症状	泌尿器の症状	皮膚の症状	その他	備考
3/8(木)	36.1	74.1	115/74								石巻市立病院
3/9(金)	36.2	74.5	104/68								石巻市立病院
3/10(土)	36.2	74.0	113/79								石巻市立病院
3/11(日)	36.0	73.6	119/82								石巻市立病院
3/12(月)	36.8	73.9	109/77								石巻市立病院
3/13(火)	35.8	73.9	121/72								石巻市立病院
3/14(水)	36.1	73.8	108/72								石巻市立病院
3/15(木)	35.7	73.9	113/74								石巻市立病院
3/16(金)	36.1	74.2	111/75								石巻市立病院
3/17(土)	36.2	74.8	110/70								石巻市立病院
3/18(日)	36.3	74.5	116/73								石巻市立病院
3/19(月)	36.0	74.4	117/80								石巻市立病院
3/20(火)	36.0	75.1	107/70								石巻市立病院
3/21(水)	36.0	75.3	113/73								石巻市立病院
3/22(木)	35.9	74.7	113/70								石巻市立病院
3/23(金)	36.0	74.5	110/73								石巻市立病院
3/24(土)	36.0	74.8	124/81								石巻市立病院
3/25(日)	36.0	75.1	119/78								石巻市立病院
3/26(月)	36.4	75.1	110/76								石巻市立病院
3/27(火)	36.1	75.4	115/81								石巻市立病院
3/28(水)	36.1	74.6	116/79								石巻市立病院

図1 日誌：カドサイラ治療4コース目

(7) コース目

月/日 (曜日)	体温(℃)	体重(kg)	脈拍	血圧	心臓の症状	消化器の症状	呼吸器の症状	泌尿器の症状	皮膚の症状	その他	備考
4/6(木)	36.7	74.8	112/68								石巻市立病院
4/7(金)	36.2	74.3	115/69								石巻市立病院
4/8(土)	36.4	73.9	115/72								石巻市立病院
4/9(日)	36.3	73.9	109/67								石巻市立病院
4/10(月)	36.2	73.6	118/71								石巻市立病院
4/11(火)	36.6	73.3	118/72								石巻市立病院
4/12(水)	36.6	73.5	105/63								石巻市立病院
4/13(木)	36.2	73.9	123/74								石巻市立病院
4/14(金)	36.2	73.5	120/73								石巻市立病院
4/15(土)	36.2	73.7	109/72								石巻市立病院
4/16(日)	36.3	74.0	112/69								石巻市立病院
4/17(月)	36.0	74.3	119/72								石巻市立病院
4/18(火)	36.3	74.3	108/70								石巻市立病院
4/19(水)	36.7	74.0	116/70								石巻市立病院
4/20(木)	36.5	74.2	115/76								石巻市立病院
4/21(金)	36.3	73.0	113/70								石巻市立病院
4/22(土)	36.3	74.1	111/65								石巻市立病院
4/23(日)	36.3	74.4	116/73								石巻市立病院
4/24(月)	36.3	73.4	121/74								石巻市立病院
4/25(火)	36.4	74.1	113/76								石巻市立病院
4/26(水)	36.4	74.1	126/78								石巻市立病院

図2 日誌：ハーセプチン・パージェッタ治療7コース目

治療中の飲酒は基本的に控えるように言われることが多いため、あえて飲酒を記載する必要はない。だが飲酒に纏わる記載からはその背景と意味が見えてくる。まず「アル中」(133)と複数回冗談めかして語られたように嗜好としての楽しみや長年の習慣、「友人とビール」(カ 11)など飲酒を通した友人や地域での交流等のこれまでと同じライフスタイルが継続されていたことがわかる。さらに、飲酒記載の翌日には「よくむねむれた」(パ 10)と睡眠との因果関係を伺わせるように交互に記されており、後半は「のまない日」も記録され禁酒日と飲酒日が記録されていた。藤木さんの日誌には次第に「睡眠不足」(カ 6)「ねむれないよー」(カ 18)という記載が増えていき、逆に2か所だけあった「眠れた!!」(カ 14)という記載には「!」がついており、日常となった寝不足を背景に眠れた喜びが表現されていた。また、次第に記載の中心になった日々の様々なつぶやきは、メモ欄ではなくひとこと日記のツイートように、症状記載欄を跨ぎ言葉が残されていた。

(10)コース目

月/日(曜日)	体温(℃)	脈率(回)	血圧(mmHg)	頭痛	肩こり	腰痛	下痢	吐き気・嘔吐	口内炎	さむけ	発熱	のどの痛み	頭痛	せき	むくみ	しびれ	汗の量
10/12(木)	36.2	73.3	113/73														
10/13(金)	36.4	74.2	119/75														
10/14(土)	36.3	74.0	112/71														
10/15(日)	36.2	73.8	110/70														
10/16(月)	36.1	73.5	110/64														
10/17(火)	36.1	73.1	114/62														
10/18(水)	36.2	73.6	104/60														あけぬきでできた
メモ: (お酒をした日、気になることや生活習慣に記入してください)																	
10/19(木)	36.2	73.0	127/74														20% 62
10/20(金)	36.2	73.7	110/74														62
10/21(土)	36.3	74.0	124/73														62
10/22(日)	36.2	74.0	116/77														62
10/23(月)	36.2	73.7	111/70														62
10/24(火)	36.1	74.4	107/74														62
10/25(水)	36.2	74.0	112/71														62
メモ: (お酒をした日、気になることや生活習慣に記入してください)																	
10/26(木)	36.0	73.3	122/76														62
10/27(金)	36.5	73.2	116/75														62
10/28(土)	36.4	74.3	115/76														62
10/29(日)	36.8	73.5	118/76														62
10/30(月)	36.4	74.2	121/72														62
10/31(火)	36.3	73.9	113/73														62
11/1(水)	36.3	73.5	118/74														62
メモ: (お酒をした日、気になることや生活習慣に記入してください)																	

図3 日誌：ハーセプチン・パージェッタ治療10コース目

これらは、治療を受け生活する日々が日誌の枠組みである治療経過の観察だけに留まるものではないことを豊かに表している。例えば図4のカドサイラ1コース目はstageⅣの告知と共に始まり、丁寧な文字で欄外右上に「告知骨転移ステージ4. 1日1日大事に生きることをはじめます。」と敬体で宣言され、メモ欄にはその2日後の日付で「お酒を飲まないようにしました。」と決意が柔らかかに述べられる。欄外にはお酒という項目が設けられ、決意日から断酒が続き「↑すご〜い!」と自らをほめる言葉でカドサイラ1コース目の頁が締め括られていた。治療日誌でありながら副作用云々ではなくstageⅣの告知後の日々をどのように送るのが、藤木さんの関心の主になっていたことがわかる。藤木さ

んの凡例に囚われない独自の工夫による手書きの日誌からは、進行するがんとのかきこみ方を模索しながら化療を続ける生の実像がいきいきと伝わってくる。

朝6時起床

告知 4 登校時 スターミ4 1日1日大事に生きこて

はじめる。

() コース目

心臓の症状

出血

症状

げんし症
(体がたふし)

さむけ

頭痛

吐き気

手足の
しびれ

せきがある
あがりにくい

2週間

2018

月/日 (曜日)	体温(℃)	体重(kg)	脈拍	息切れ	動悸	鼻血 歯ぐきからの 出血	あざ	げんし症 (体がたふし)	さむけ	頭痛	吐き気	手足の しびれ	せきがある あがりにくい	2週間
1/4(木)	36.6	73.9	114/77											のふ
1/5(金)	36.7	74.2	130/86											のふ
1/6(土)	36.4	74.1	122/78											ない
1/7(日)	36.1	72.9	134/83		○ビヤ									
1/8(月)	36.1	72.7	133/89											
1/9(火)	36.1	72.8	126/83											
1/10(水)	36.1	73.1	130/86											

メモ (記録をした日、気になることや主治医に伝えたいことなど) 1/9 歯医者へ。次回 親中

1/6~お酒のまじりようはまし。

月/日 (曜日)	体温(℃)	体重(kg)	脈拍	息切れ	動悸	鼻血 歯ぐきからの 出血	あざ	げんし症 (体がたふし)	さむけ	頭痛	吐き気	手足の しびれ	せきがある あがりにくい	2週間
1/11(木)	35.9	73.1	123/80											
1/12(金)	36.3	72.8	121/80					○ビヤ						
1/13(土)	36.3	72.8	114/75											
1/14(日)	36.0	73.5	120/80											
1/15(月)	36.2	73.8	112/71											
1/16(火)	36.2	73.7	109/69											
1/17(水)	36.1	73.7	115/74											

メモ (記録をした日、気になることや主治医に伝えたいことなど) 1/11 朝、胸の下、鼻のよりにあつた。あかつき 1/18 左

月/日 (曜日)	体温(℃)	体重(kg)	脈拍	息切れ	動悸	鼻血 歯ぐきからの 出血	あざ	げんし症 (体がたふし)	さむけ	頭痛	吐き気	手足の しびれ	せきがある あがりにくい	2週間
1/18(木)	36.1	73.7	118/74											
1/19(金)	36.3	74.1	124/79											
1/20(土)	36.3	73.7	120/75											
1/21(日)	36.2	73.5	122/78											
1/22(月)	36.2	73.4	114/70											
1/23(火)	36.0	73.7	120/71											
1/24(水)	36.1	73.8	118/74											

メモ (記録をした日、気になることや主治医に伝えたいことなど)

2

図4 日誌：カドサイラ治療1コース目

最後に、記載内容の変化がどのように生じたのかを考えてみたい。化療①②の時期には数か所主治医の実名入りで「〇〇先生より脇のリンパのガンが大きくなったと聞く」

(ハ・パ13)のような記載があり、さらに冊子巻末にある緊急時連絡先の頁には病院名と主治医の氏名が記載されていた。ところが、化療③の時期になると緊急時の記載は白紙となり、日々の記録にも医師や病院についての記載は見当たらなくなる。いわば医療者が次第に背後に退いていたことがわかる。ここから日誌の位置づけを巡るグラデーションが見える。当初の日誌は、がん告知と共に始まった化療に付随する形で主治医から記載するようにと渡されたものであり、ある日突然“患者になった”ことを表す象徴でもあった。

“患者”と医療者との共有物であった日誌は、化療③の治療開始時期からその側面が薄れていき、自分の日誌となったと言える。それは、患者としてではなく、「1日1日を大事に生きる」生活者としての自分の日誌でもあった。

(2) 記録の継続と治療の継続

a. 記録を続ける意味—日誌記録という治療への周辺的参加

藤木さんはこれまで日記等を付けたことはなく、この日誌が初めてであると語った(981)。それに関する抜粋が下記であり、記録を続ける意味が見えてくる。

【抜粋 1 : 680-687】

坂井：藤木さんは、これをずっと最初から欠かさず全部。

藤木：書いてあります。

坂井：すごい。ちょっといいですか。

藤木：はい。どうぞ見てください。一番最新は持ってきてないんですけど。

坂井：熱とか体重とか血圧は、もう毎日きちんと。

藤木：はい。1日1回しか書かないです。

坂井：でも1日1回でも、もう何年ですか。

藤木：4年ぐらいですね。でも、そのぐらいしかしていないんです。

記録について「毎日きちんと」という問いに対して、藤木さんからは肯定の返事と「1日1回」という僅かなずれを含む応答がなされた。藤木さんは毎朝体温を測定し、朝の数値を記録するため、カドサイラ投与後の夜間発熱は体温欄の記録として残らない。そのため、日誌の数値記載欄には変わらず安定している数値が記録されていく。つまり、治療日誌という体調の変化を記録する媒体が、「1日1回」測り記すという習慣の中で、変わらないことを残す媒体へと自ずと移行されていたことがわかる。換言すると、体調を管理する側面としての日誌の役割が薄れていたと言える。ここから応答のずれの意味がわかる。つまり、「1日1回」という単位で記すことは、夜間発熱のように記載されないことが生じるため「きちんと」とは言い難いのだろう。そこには、医療者が期待する“きちんと”を藤木さんが先取りしたことによる“きちんと性”の回避も含まれている。また、「1日1回」はその日その日という単位で日々を残すことであり、筆者が投げかけた「毎日」という連なりを持った意味は事後的に見出される結果であり、藤木さんの意識化された行為としての「毎日」ではないことがわかる。これがずれの正体である。

だが、4年間継続することはやはり簡単なことではない。ところが藤木さんからは決まって「そのぐらいしかしていないんです。」(687)「それしかしていないので」(983)と過小評価とも取れる返事がなされた。日誌を書くことは何をしていることになるのか。まず作業としてなされているのは、毎朝測定して書くことである。そこには2つの意味が見えてくる。ひとつは、日誌の主目的である体調の確認である。正常値の連なりは、今日という日も自らの身体に問題がないことを視覚的に確認することを可能にし、その証ともなる。この積み重ねが見開き1頁となり、既定のペースでの治療継続を可能にし、また記録が続くことが次の測定・記録のサイクルを駆動させてもいた。二つ目は、測り記録すると

いう習慣の継続である。即ち、今ここに生きている自分を記録することが習慣となり、習慣を継続できている過去と今を冊子という手に取れる実体で確認することになる。年末の記録に「今年も無事に年を越えることができそうです。」(カ 34)と1年の終わりに節目のように締め括られていることから、そこに生の証を見て取っていることがわかる。

以上のことを踏まえると「それしかしていない」の意味が分かる。化療の継続にはそれが可能な身体であることが前提となる。化療を継続できる体でいることが、治療における藤木さんの役割であり治療への参加形態である。他方で、生活習慣病の食事療法等のように患者自身が病状を改善させる取組みはなく、患者ができることは体調維持に限られている。体調維持は患者にしかできないし、患者は体調維持しかできないとも言える。つまり、「それしかしていない」と言われ4年間継続された記録は、治療において藤木さんができることをしてきた証であり、治療への主体的且つ周縁的参加であった。

b. 日常の営みを残す—異変ではなく常を記す

前述の通り藤木さんの日誌には体調の変化についての記載が少ない。その代表がカドサイラ投与後の夜間発熱である。1~20 コース目には記載がなく、20 コース目から2~3 コースに1回書かれるようになり、37 コース目からは毎回記載が残されていた。記載は測定時間と数値のみが記されたものや、「夜 37.7℃」(カ 31. 39)と詳細な時間がないもの、

「37.4℃までしか上がらなかった！」(カ 43)と藤木さんの判定基準が見えるコメントが付されたものがあつた。発熱のような変化を記すことは、次第に数値がある意味を伴い経験される素地を作ることがわかる。ここでは、熱の上昇が「37.4 度までしか」と大きな発熱に至らなかったと判断され、そこに肯定的な意味が文末の感嘆符「！」で表現されている。何クールもの積み重ねが毎日であり過去になり、藤木さんの経験を意味づける地平を作っていたと考えられる。

藤木さんの日誌にはもう一つ特徴があつた(図 1~5 参照)。左の体温等の欄には正常範囲内の値が規則正しく並び続ける。症状欄には当てはまる箇所に時折印が付けられる。そして、中央から右には仕事関係や家族のイベントや愚痴、友人との食事会、テレビや本のこと等日々の様子が記載されていた。そこには、変わらない体調の記録と日々移ろいゆく生活の記録が、頁の左右に配置されたスタイルの形成が見られる。これは何を意味するのか。普段私たちは体の状態を数値で確認することなく、日々の様々な活動に自ずと意識が向いている。一方上述のように化療中の生活においては、自分の体の正常を確認することが日常に組み込まれていく。無自覚であつた体の確認を自覚的に行い当該欄に記すが、頁右のようなこれまで通りの日常に意識が向かうことを可能にしていたのだろう。つまり毎朝1回測定し、正常値を日々記録するという患者役割を果たすことが、治療や副作用に向かう意識を背景に退かせ生活者としてのこれまでと変わらない日常を営むことを可能にしていた。

c. 治療を受ける私を外在化する

日誌には多様なつぶやきが残されていたが、治療についての記載にある特徴が見られた。例えば、「右脇と右胸上部痛みを感じる。ガンががんばっている様子。カドサイラもしっかりしろ!!」(カ7)「CTの結果—カドサイラは仕事をしている!!他臓器転移の所見なし!」「カドサイラ!ガンバレ」(カ9)という記載である。がんと抗がん剤を擬人化し、痛みというがんの存在を身体で感じつつもそれをがんの頑張りに喩え、他方で抗がん剤を鼓舞したり、転移無しという良好なCT結果を抗がん剤の功勞として評価したりする様子が見られた。

これは、文字化することが可能にしたがんやその治療との向き合い方であり、付き合い方の知恵が含まれている。即ち、一般的には頑張っているのは患者である藤木さんだと見做される。だが、日誌ではがんやそれと戦う抗がん剤が主体となっており、藤木さんは観客のようである。その構図は治療を重ねても変わらず、後半の日誌である図5でも「腫瘍マーカー上がらず安心。体ががんばっているなあー。可愛そうになっちゃうよ。私的にはけっこう平気なのにネ。」(カ33)と記されている。つまり、日誌に前述のように記すことは、治療を受ける自身を外在化することになる。

(33)コース目

月/日(曜日)	体温(℃)	脈拍(回)	頭痛	息切れ	動悸	嘔吐 嘔吐 嘔吐	下痢	けいれん (体がこわい)	さむけ	腫痛	吐き気	手足の しびれ	せき せき
11/22(金)	36.5	71.2	125/77			種痘マーカー	よ	33	安心	13/11 CT	船室口		
11/23(土)	36.6	70.3	127/75			体ががんばる		なまー	可愛そうになっちゃうよ	来ぬけは	けいれん		
11/24(日)	36.2	70.9	118/70			天地鳴響	一	33	Landscaper	ふた天の鬱	鬱		
11/25(月)	36.5	70.6	119/70			315		315	鬱	鬱	鬱		
11/26(火)	36.4	70.9	114/72			Hellwank			鬱	鬱	鬱		
11/27(水)	36.3	70.9	111/76			鬱			鬱	鬱	鬱		
11/28(木)	36.3	70.9	129/78			鬱			鬱	鬱	鬱		
11/29(金)	36.3	70.6	113/72			鬱			鬱	鬱	鬱		
11/30(土)	36.4	70.7	120/71			鬱			鬱	鬱	鬱		
12/1(日)	36.5	71.2	124/76			鬱			鬱	鬱	鬱		
12/2(月)	36.2	71.2	125/78			鬱			鬱	鬱	鬱		
12/3(火)	36.2	70.9	128/79			鬱			鬱	鬱	鬱		
12/4(水)	36.7	71.1	113/79			鬱			鬱	鬱	鬱		
12/5(木)	36.2	71.4	118/73			鬱			鬱	鬱	鬱		
12/6(金)	36.3	71.4	124/77			鬱			鬱	鬱	鬱		
12/7(土)	36.1	71.2	120/71			鬱			鬱	鬱	鬱		
12/8(日)	37.0	71.0	119/77			鬱			鬱	鬱	鬱		
12/9(月)	37.0	70.6	118/72			鬱			鬱	鬱	鬱		
12/10(火)	36.7	70.6	124/80			インフル			鬱	鬱	鬱		
12/11(水)	36.5	70.5	110/70			鬱			鬱	鬱	鬱		
12/12(木)	36.3	70.0	109/68			鬱			鬱	鬱	鬱		

図5 日誌：カドサイラ治療33コース目

それによって生じていたことが3点ある。まず、頑張っている自分へのねぎらいやいたわりがなされている。口頭で自分に「体ががんばっているなあー」というのはなかなか言いづらいが、ここでは外在化によりごく自然に自分への声掛けがなされている。次に、がんの症状や治療で生じる揺れを鎮めることがある。「右脇と右胸上部痛みを感じる」というのは、再発や拡大を身体感覚において予感させられてしまうものであり、怖さを伴うことが考えられる。だが、日誌全般において確認されたことだが、症状の記載は落ち着いた筆跡で書かれており、家族の愚痴などは強い筆圧で文字が乱暴に書きなぐられていた。文字の表情ともいえるものは、藤木さんの意図的な使い分けというよりは前意識的なものであり、そこには鎮めたい気持ちとストレートにぶつきたい気持ちがあることが読み取れ、症状による揺れは前者であると言える。そして最後に、自らの体で起きているがん治療をつながりながらも一歩引いて捉えることを可能にしていたことがある。これは、前述の2点を可能にしていた地盤であろう。一歩引くというと、冷静な感じをイメージするが、ここではつながりながらも見えるように適切な距離を取ることである。それ故、動揺を鎮めつつ日誌に告知を丁寧な文字で記すことができていた。自らに降りかかっている辛さを日誌上でつぶやくことで、受け止めながらも半分躲す対処に自ずと繋がり、結果的に年単位にわたる外来化療の継続を可能にしていたと言える。

Ⅲ. 考察

藤木さんの外来化療を継続しながらの生活は、体温等を測るという行為の連なりが日誌記録の継続を自ずと促し、記録するという患者役割を果たすことが逆に患者であることに囚われない、これまで通りの生活を可能にしていたことが分かった。また、記録を通して化療への周回の参加や、がん治療を受ける私の外在化がなされ、4年間の化療継続を支えていた。以上を踏まえ、化療を受け続ける生や日誌記録の意味を考察した。

1. 日誌記録継続の意味

糖尿病の自己血糖測定記録に代表されるように、医療の場で患者に求められる記録の多くが自己管理を主目的としている。藤木さんの日誌においても症状の把握や医師への報告という従来の管理的側面に加え、治療を受ける患者自身を自己管理とは異なる意味で支える役割が自ずと生じていたことが記述された。そして、それらの役割は意図してなされたものではなく、記録するという行為の背後で前意識的に生じていた。

1) 自己の存在を支え確かめ守る

藤木さんの日誌の最大の特徴は4年間の記録継続である。この継続はどのように生まれたのか。その始まりは、毎朝一回測るという藤木さんの行為である。測ると数値が表示されるから、それを一日一回その日の欄に書く。そしてまた翌朝も測り、書くという行為のサイクルが生まれ、それが“記録”というあるまとまりを作る。これは記録するという主体の能動的な行為のようでありながら、記録として残ることがまた測り書くことを自ずと

促していた中動態的行為であるとも言える。即ち、藤木さんの意図的な行為としての記録の継続というよりも、日記分析で述べられている「日々綴っていくことによって継続性を維持している」（野口，2014）ことがここでも生じていたと言える。測るという行為から生まれたリズムが、記録という時間の厚みを伴う形となり、それが日誌に内在する記録継続を生む動的仕組みとなっていた。

さらに、日誌には日々の体調が欠かさず記されており体調管理の証になると同時に、それを記すことができる自分の存在を可視化できることにつながる。記録を続けるという習慣そのものが、自己の存在の継続性を暗黙裡に裏付けていた。藤木さんにとって日誌は見直して内容を確認したり、出来事を記憶したりするためのものではなく、意味を持っていたのは記録するという行為の継続であり、記録物が残っていくということである。日記研究者の野口（2014）は日記を綴ることは“私を認識する行為”であるというが、それを敷衍すると、藤木さんにおける日誌は進行がんがありながらも、その日その日確かに記録できた自分を前意識的に確認させてくれるものだと言える。治療日誌という点を考えると、医療者はとかく記録物に残された健康状態に意味や価値づけを行いがちであるが、そこに含まれる“私の確認”ということが背景的に生じていたことも重要であろう。

そして、日々を日誌に記録することは“その日の自分”を残すことでもある。化療によって生じる脱毛に代表されるように、副作用である倦怠感やしびれは自分らしい動きや仕事でのパフォーマンスを妨げ、浮腫や鼻血は見た目の変化で周囲の自分を気遣う目を誘発し、様々な痛みは不眠につながり安寧を奪う。マラン（2014/2021）は「病いは、文字通り破局であり、内的世界の、病む人の同一性の感覚の、その存在の感覚それ自体の激しい動揺である」（p2）であるというように、病いは症状だけに還元されるのではない。それは、自己消失の感覚でありそれが病いの本質の一つであるという。がんで化療を受け続けることは、自分が自分らしくあることをことごとく奪っていく経験であると言える。フランク（1995/2002）の言葉を借りると身体—自己の解体である。その中であって、日誌にはその日その日の取り留めのない日常を過ごした自分の姿が確かに残っていくのであり、日記文学研究者の紀田（1988）の云う「時間の温存」がなされていた。言うなれば、記録として残っていくことが解体を防ぐシールドの役目を担っており、何コースも続く化療を受けながらも、藤木さんが自分らしくあることを可能にしたといえる。マラン

（2014/2021）は、患者は治療の内に自分自身になることを助けてくれる伴走者を見いだすと述べており、藤木さんにおいては日誌が伴走者の役割を担っていたと言える。日誌が果たしていた役割は、藤木さんを治療の中やそれに伴う動揺の中に孤独にしないことであった。つまり、日誌はもう一人の自分としてそこに在り、治療を受け続ける生活をたった一人ではなく日誌と対話的に分かちあっていた。それが、自分を支え確かめ守ることであり、マランの云う「新しい皮膚をまとう」（p92）という治療継続の中にある回復であったと言える。

2) 闘病を背景化する生活記としての化療日誌

この日誌の特徴でもあり重要な点は、闘病記とは異なる性質と成り立ちである。闘病記を医療社会学的視点から分析した門林（2011）は、闘病記を病気と闘う（向き合う）プロ

セスが書かれた手記だと定義づけた。つまり闘うことが前面にあり、“闘う私”の記録でもある。そのため闘病記においては、病い体験に肯定的変化が見出される傾向がある（仲田ら, 2016）。これは、病いの物語の類型（Frank, 1995/2002）における探究の物語が強調されたことによって生じるものとも言える。だが、細野・鷹田（2023）はがんとともに生きる経験の分析において、探究の物語が覆い隠す病い経験に内在する苦痛を「物語に刺さった棘」と表現し、読み手に単純な読解を許さない棘でもあると述べる。

このような議論を踏まえると、藤木さんの日誌の特徴とその存在の仕方が明らかになる。藤木さんの場合は日誌を通して闘う私を外在化しており、それにより病む自分を受け止めつつも半分躲し、自分とつながりながらも傍観者にもなるスタイルを可能にしていた。闘病を前景化しないことで生活者としての日々を営んでいたと言える。それが結果的には無自覚ではあるが化療の継続を支えていたが、意図的な闘病のプロセスとは異なる。藤木さんの日誌は日々の徒然を綴ったものであり、闘いの記録ではなく化療を続けながらも、生活が治療だけにはなっていない日常生活の余白を含むものでもある。だからこそ、そこには素の姿である愚行や愚痴とされるようなことも、笑いや怒りやそして思い出したように疾患について記されていた。それは探究の物語のように強い物語性を持たない何気ない生活が、治療継続の一方で確かに続いている証でもあった。

ここで冒頭で引用したマラン（2014/2021）の言葉が蘇る。マランは病いを抜け出す、もしくは回復することは「生活の習慣を変え、新しい支柱、思考と体の新たな習慣に立脚し、新たなヴァリエーションのなかで自分自身であり続けることである」（p92）という。まさに、藤木さんにとって日誌記録は「新たなヴァリエーションのなかで自分自身であり続ける」ことを背景的に支えていた仕組みだったと言えるだろう。

IV. 今後の課題

本稿は1名の治療日誌の現象学的分析から、患者の生や記録すること、日誌が果たしていた意味を記述することができた。それは看護師に患者の日常生活を詳らかに伝え、看護実践を豊かにする一助になったと考える。今後は多様な日誌の分析や、日誌を継続しづらい方の研究にも取り組むことで、外来化療日誌についての複合的な知見が得られると考える。

謝辞：本研究にご協力下さった参加者の皆様、ならびに治療を支え暖かく見守っていらっしゃるご家族の皆様、そして外来化学療法室の皆様にご心より感謝申し上げます。研究会で貴重なご意見を下さった先生方・研究仲間に感謝申し上げます。丁寧な査読により貴重なコメントを寄せてくださり、論文を成長させてくださった査読者の方々に感謝いたします。また、本研究は科研費若手研究の助成を受け実施した成果の一部です。

利益相反の開示：本論文に関して、開示すべき利益相反関連事項はありません。

【引用文献】

- 浅海くるみ・村上好恵 (2017) : 外来化療を受ける転移・再発乳がん患者に生じる複数の症状の主観的体験と対処に関する質的研究, 日本看護科学会誌, 37, 417-425.
- 家高洋 (2023) : 応答的理性について 1 —一例を扱う質的研究の正当性のために, 看護研究 56 (1), 52-63.
- 河合隼雄著, 河合俊雄編 (2013) : 新版心理療法論考, 創元社
- 鯨岡峻 (2005) : エピソード記述入門—実践と質的研究のために (初版), 東京大学出版会, 東京.
- 門林道子 (2011) : 生きる力の源に—がん闘病記の社会学 (初版), 青海社, 東京.
- 藤塚未奈子・伊藤まゆみ・栗津朱美, 他 (2016) : 外来化療を受けるがん患者のセルフケア能力に関連する要因の検討, 共立女子大学看護学雑誌, 3, 29-37.
- Frank, A. (1995) / 鈴木智之 (2002) : 傷ついた物語の語り手—身体・病い・倫理 (初版), 東京 : ゆみる出版
- 細野知子 (2021) : 糖尿病手帳をつける経験の現象学的探究—自己血糖測定時のつぶやきを通じて—, 現象学と社会科学, 4, 69-87.
- 細野知子・鷹田佳典 (2023) : 子宮頸がん・転移性肺がんとともに生きる経験—抗がん剤治療を続ける身体とその物語, 質的心理学研究, 22, 352-368.
- 本城智子・岩見明子・井上加津子, 他 (2020) : 外来化療を受ける患者の自己管理への支援—治療日誌を導入して—, 癌と化学療法, 47 (2), 263-266.
- 加藤裕久 (2010) : がん薬物療法におけるレジメン管理の意義と標準レジメンの開発, 昭和大学薬学雑誌, 1 (1), 29-38.
- 紀田順一郎 (1988) : 日記の虚実 (初版), 新潮社, 東京.
- 菰池佳史・東千尋・金泉博文, 他 (2018) : 総説—乳がん—, 近畿大学医学雑誌, 43 (4・3), 93-103.
- Marin, C. (2008) / 鈴木智之 (2015) : 私の外で—自己免疫疾患を生きる (初版), ゆみる出版, 東京.
- Marin, C. (2013) / 鈴木智之 (2016) : 熱のない人間—治癒せざるものの治療のために (初版), 法政大学出版局, 東京.
- Marin, C. (2014) / 鈴木智之 (2021) : 病い, 内なる破局 (初版), 法政大学出版局, 東京.
- 松葉祥一・西村ユミ編集 (2014) : 現象学的看護研究—理論と分析の実際 (初版), 医学書院, 東京.
- Merleau-Ponty, M. (1960) / 廣瀬浩司 (2020) : 精選シーニュ (初版), ちくま学芸文庫, 東京.
- 見田宗介 (2012) : 定本見田宗介著作集Ⅷ—社会学の主題と方法 (初版), 157, 岩波書店, 東京.
- 村上靖彦 (2021) : 交わらないリズム—出会いとすれ違いの現象学 (初版), 青土社, 東京.
- 仲田みぎわ・城丸瑞恵・佐藤幹代, 他 (2016) : 乳がん体験者の闘病記にみる病体験による肯定的変化, 死の臨床, 39 (1), 185-191.
- 野口由里子 (2014) : 「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), 151-171.

- 野村康 (2017) : 社会科学の考え方—認識論, リサーチ・デザイン, 手法 (初版), 名古屋大学出版会, 愛知.
- 清水律子・松浦美聡・石間伏由紀, 他 (2016) : 外来化療を受けているがん患者の副作用とセルフケア—がん患者と家族の比較, 杉山女子学園大学看護学研究, 8, 1-14.
- 住田るみ・今村博司・阿南節子, 他 (2011) : 外来化療患者に対する副作用対策—パンフレットを活用した副作用の患者自己管理の推進, 癌と化学療法, 38(6), 1057-1060.
- 庄司麻美・池田久乃・青木美和, 他 (2015) : 外来化療を受けるがん患者の治療・療養生活の認識と実態, 高知女子大学看護学会誌, 41(1), 86-96.
- 田中元基・大橋靖史 (2024) : 20年間にわたる日記に表現された生活空間の変容—認知症の疑われる女性の書いた日記のドキュメント分析, 質的心理学研究, 23(1), 133-154.

Abstract

Objective: This study aimed to elucidate the experiences and meaning of patients undergoing continuous outpatient chemotherapy, particularly focusing on the phenomenon of chemotherapy diaries through phenomenological analysis.

Methods: A phenomenological qualitative study was conducted with a single participant who maintained chemotherapy diaries for four years, sharing narratives of their chemotherapy experiences.

Results: The series of actions involving daily measurement and recording of body temperature and other parameters not only facilitated consistent documentation but also allowed patients to assume the role of record-keeper without being confined to the identity of a patient. This, in turn, enabled a semblance of normalcy in their lives. Furthermore, the accumulating diary entries served as tangible reminders of successfully navigating each day, contributing to the confirmation of actively living their lives amidst ongoing treatment. The diaries played a crucial role in supporting the individual through the continuity of treatment, self-assurance, and self-preservation. Additionally, the diaries reflected the externalization of the treatment experience and peripheral involvement in the therapeutic process.

Conclusion: Chemotherapy diaries proved to be more than just a tool for self-management, as their presence and the act of recording were found to sustain a meaningful life alongside ongoing treatment for an extended period.

Key Words : Outpatient Chemotherapy, Cancer, Oncology Nursing, Diary Records, Phenomenology

要旨

目的: 外来化療を継続的に受ける患者の経験と治療日誌の存在や意味を、化療日誌の現象学的分析を通して明らかにすることを目的とした。

方法: 4年分の化療日誌と化療経験の語りがなされた1名を対象にした現象学的質的研究である。

結果: 日々体温等を測り記録するという行為の連なりが記録継続を促し、記録するという患者役割を果たすことが逆に患者であることに囚われない、これまで通りの生活を可能にしていたことが分かった。また、日々残っていく日誌記録はその日を確認できたことを確認させてくれるものとして存在しており、治療を受け続ける生活や自分を支え確かめ守ることに繋がっていた。さらに日誌を通して治療を受ける私の外在化や、治療への周縁的参加がなされていた。

結論: 日誌は自己管理的側面だけではなく、日誌があること記録できることが長く治療とともにある生を支えていたことがわかった。

キーワード: 外来化学療法、がん、がん看護、日誌記録、現象学

Shiori SAKAI

sakaishiori4040@gmail.com