

インターネット普及後の「闘病記」と、 デジタル・アーカイブ

立命館大学先端総合学術研究科

鈴木 悠平

要旨：

インターネット上でのデジタル・コンテンツの送受信が一般化・日常化した現代の日本における、「闘病記」の多様なコンテンツ類型とアーカイビング方法を整理し、それぞれの特徴や、闘病記を必要とするユーザーの利活用上の課題を検討した。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である。星野史雄（1952～2016）が1998年10月に開設した闘病記専門オンライン古書店「パラメディカ」を立ち上げた当時と異なり、現在（本稿執筆の2023年）は書店や図書館が様々な検索サービスを提供している。書店や図書館の検索サービスごとに「闘病記」の定義や登録規則、登録件数は異なり、オンライン検索で見つけられる闘病記は星野〔2012〕の推論より少ない冊数に留まるものの、特別な知識や検索技術を持たない人でも、星野のように自ら多くの書店を回ることなく、読者が直接、書籍を探することができるようになったことは間違いない。星野のパラメディカを参考とし、「健康情報棚プロジェクト」によって全国の公立図書館で開設された「闘病記文庫」の詳しい開設推移や、現在の運営状況は不明であるが、インターネット検索で見つけられるだけでも、現在40箇所近くの図書館が闘病記文庫を設置しており、比較的近年の新規開設ケースもあること（2018年開設の大阪市立図書館）が分かった。ブログやインタビュー記事といったテキストコンテンツだけでなく、動画や音声で闘病経験を収録・編集したもの、会員登録制のコミュニティサイトでの投稿・交流（また、これらの組み合わせ）など、「書籍」の形式を取らない多様な「ネット闘病記」を、個人、患者支援団体、報道機関、営利企業など様々な主体が制作・公開している。検索エンジンやSNSなどでユーザーが直接繋がり、交流することも容易になった。インターネットの普及により、誰もが自らの闘病経験を全世界に向けて発信することができるようになった現代における、闘病記アーカイビング活動の意義は、第一に、膨大な、かつ増え続けるコンテンツを整理し、ユーザー（闘病記を必要としている読者）が自分のニーズに合った闘病記を見つけやすくするための負担軽減や情報支援の役割を担うこと、第二に、闘病記のデジタル・アーカイブ運営を通して、新たな闘病記の制作・公開や、患者コミュニティの形成を促すことにある。

キーワード：

闘病記、ナラティブ、アーカイビング、デジタル・アーカイブ、がん

1. はじめに

本稿の目的は、インターネット上でのデジタル・コンテンツの送受信が一般化・日常化した現代の日本における、「闘病記」の多様なコンテンツ類型とアーカイビング方法を整理し、それぞれの特徴や、闘病記を必要とするユーザーの利活用上の課題を検討することである。

闘病記とは、「病気と闘う（向き合う）プロセスが書かれた手記」であり、「個人的、独自の経験と社会や文化のなかに埋め込まれた要因とが織りあわされて構成される物語」である（門林 [2011:1, 259]）。闘病記で扱われる「病」の種類と体験は多様であり、疾患・障害のある本人だけでなく家族・近親者が書き手のものもある。鈴木 [2022] は、日本の闘病記の歴史を概観した上で、星野史雄（1952～2016）が1998年10月に開設した闘病記専門オンライン古書店「パラメディカ」の開設・運営経緯を辿り、インターネットでの書籍検索環境が充実していなかった時代における、闘病記のデジタル・アーカイビング活動としてのパラメディカの活動成果と社会的意義を評価した。星野が大腸がんで2016年に死去した後、「NPO法人わたしのがんnet（代表：横川清司）」が1万冊以上の蔵書を引き継ぎ、静岡県・伊豆高原の私設図書館「闘病記図書館パラメディカ」にて公開しているが、星野の存命中のように闘病記を随時入荷してオンラインで受注販売する活動は現在行っていない（中村 [2019]）。星野の死後も今日に至るまで様々な闘病記が書かれ続けているが、それらは現在、どのような環境、どのような形態で公開されているのだろうか。また、闘病記の書き手と読者を繋ぐ役割である書店や図書館、Webサイトはどのように闘病記をアーカイブし、情報を発信しているのだろうか。「ポスト・パラメディカ」の闘病記アーカイビング環境について、以下の順で整理していく。

まず第2節では、「書籍」という単位で綴じられ出版された闘病記が、書店・図書館でどのようにアーカイブされているかを見ていく。2-1項では書店や図書館のオンライン・データベースで闘病記を検索した際、どの程度の情報がヒットするかをまとめた。現在では、パラメディカのような闘病記に特化した書店を介さずとも、個人でもある程度簡単に闘病記を見つけられるようになったのではないかと、という仮説を検討するためである。2-2項では、星野のパラメディカを参考とし、「健康情報棚プロジェクト」によって全国の公立図書館で開設された「闘病記文庫」について、インターネット検索で取得できる範囲での設置情報をまとめた。現在、同プロジェクトのWebサイトが閉鎖されており、闘病記文庫の最新の運営状況がわかる網羅的な情報源が存在しないため、まずは最低限の補完情報として本稿に記録を残す次第である。

第3節では、「書籍」以外の多様な「ネット闘病記」について概観する。個人、患者支援団体、報道機関、営利企業など様々な主体が、テキスト、音声、動画、会員制コミュニティなど多様なコンテンツを生み出し、オウンドメディア、ブログや動画投稿プラットフォーム等にアーカイブしている。3-1項で、がん闘病記のデジタル・アーカイブを例に、ネット闘病記のコンテンツ類型を整理し、続く3-2項で、パラメディカ・ライフパレット編 [2010] が指摘したネット闘病記特有の魅力とリスクを再検討する。3-3項では検索エンジンによるコンテンツ評価の仕組みを紹介しながら、闘病記を検索エンジン経由で読者に届けようとする際に、その仕組みがどのように影響するかを考える。

最後に第4節で、時代と共に「闘病記」の内容や形式、書き手を受け手とつなぐ情報環境が変化し続けるなかで、闘病記を収集・分類するアーカイビング活動にはどのような意義や課題があるのかを考察する。

2. 「書籍」化された闘病記の、書店・図書館でのアーカイブ状況

2-1. 書店や図書館が提供するオンライン書籍検索サービスでの、闘病記の登録状況

星野がパラメディカを立ち上げた当時(1998年)とは異なり、現在(本稿執筆時点の2023年)では、書店や図書館が様々な検索サービスを提供しており、ユーザーが直接、書籍を探ることができるようになってきている。表1に、主要な書籍検索システム上での「闘病記」の検索結果を示した。日本国内最大規模の本の検索サイトである「全国書店ネットワーク オンライン書店 e-hon」(以下 e-hon、運営:株式会社トーハン)、アメリカ発、世界最大規模のECサイト「Amazon.com」(運営:アマゾンドットコム)の日本版である「Amazon.co.jp」(以下アマゾン、運営:アマゾンジャパン合同会社)、国立国会図書館をはじめ、全国の公共・大学・専門図書館や学術研究機関等が提供する資料、デジタルコンテンツを横断的に検索できる「国立国会図書館サーチ」(以下国会図書館サーチ、運営:国立国会図書館)の3箇所を検索対象とした。地域を問わず全国レベルでの蔵書・在庫管理を行っており、それぞれ同業態のサービスの中ではユーザー数や知名度も高いことから、出版された闘病記の情報がオンラインにどの程度登録されているのか、ひとまずの概況を掴む上では適当なサンプルであると判断したためである。検索期間は、2015年から2022年(本稿執筆の前年)までとした。星野は、がんになってからも治療を続けながら身体の動く限り闘病記収集を続けており、本人のFacebook投稿から、少なくとも2015年12月まで自ら古書店を巡っていたことがわかっている(星野[2015])。症状が進むにつれて収集ペースは落ちていったと思われるが、星野の闘病記収集活動を引き継ぐ意味合いも込めて、2015年を本稿調査での検索起点とした。

表1 主要な書店・図書館のオンライン検索サービスでの「闘病記」検索結果(単位:件)

	「全国書店ネットワーク e-hon」内 ジャンル「教養／ノンフィクション／医療・闘病記」	「Amazon.co.jp」内 カテゴリ「本／ノンフィクション／科学／闘病記」	「国立国会図書館サーチ」内 種別「本」 検索キーワード「闘病記」
2022年	118	10	10
2021年	85	12	25
2020年	115	39	23

2019年	143	53	22
2018年	112	35	17
2017年	138	29	18
2016年	133	42	12
2015年	152	50	20

2023年4月26日時点での検索結果をもとに著者作成

※書籍の内容やサービス間の重複・相違は精査せず、単純に「ヒット数」をカウントした

e-hon が最も多くヒットし、ついでアマゾン、国会図書館サーチとなった。ここで注意すべきは、検索サービスごとに闘病記を含む書籍の分類とデータベース作成規則が異なることであり、この結果だけを見て闘病記の登録数の多寡を単純比較することはできない。e-hon では書籍を「ジャンル」ごとに絞り込み検索することができ、「医療・闘病記」は、「教養」ジャンル下の「ノンフィクション」のさらに下部に設けられた小ジャンルである。「医療・闘病記」というジャンルの通り、「闘病記」ではない「医療ノンフィクション」、たとえば医師が地域や病院での臨床経験や特定の治療法について考えを述べたものも検索結果に含まれる(株式会社トーハン [2023])。アマゾンでは、「ノンフィクション」カテゴリ下の「科学」カテゴリの下部に「闘病記」のみのカテゴリが存在する。アマゾンは、出品者が自ら商品のカテゴリを設定する仕組みのため、少なくともこのカテゴリに登録されている本は、著者や出版社が「これは闘病記である」という認識・位置づけのもとで世に出したものであると言えるだろう(アマゾンジャパン合同会社 [2023-1,2,3])。一方、国立国会図書館の蔵書分類規則には前2者のように闘病記を直接指定する項目は存在しない。そこで国会図書館サーチでは「闘病記」というキーワードを検索窓に打ち込んだ結果を単純カウントした(国立国会図書館 [2023-1,2])。

書店でノンフィクション以外のジャンル／カテゴリに登録されている闘病記や、そもそも出版点数が少ない、著者・出版社がオンラインサービスを利用していないなどの理由でこれらの検索サービスに登録されていない闘病記も存在すると思われる。長年、数多くの古書店を巡って闘病記を収集した星野の2012年時点での推論では、少なくとも年間約170冊の闘病記が出版されているとのことだが(星野 [2012:112])、闘病記以外の医療ノンフィクションも混在し、最もヒット件数が多い e-hon であってもなお、オンライン検索で見つけられる闘病記は星野の推論より少ない冊数に留まっている。

しかし少なくとも現在、特別な知識や検索技術を持たない人でも、星野のように自ら多くの書店を回ることなく、ネットで数多くの闘病記を簡単に見つけられるほどに、オンラインの書籍データベースが充実してきていることは、まず間違いのないと言って良いだろう。また、実際にユーザーが闘病記を探す際には、筆者が今回行ったような「闘病記」というジャンル／カテゴリ／キ

キーワード単独で検索することはむしろ少ないと考えられる。たとえば「がん」「乳がん」「難病」「ALS」など、本人が知ろう／探そうとする大小様々な疾患名と、「闘病記」だけでなく「体験談」「手記」といった別の呼び名、「30代」「女性」「家族」「治療法」「就労」「在宅生活」といった本人の立場や関心を示すキーワードなどを色々と組み合わせる書籍を検索することが通常だろう。キーワード検索によって発見した闘病記をすぐに注文する人もいれば、各書籍の概要や目次、読者レビューなども参照した上で購入を検討する人もいるだろう。星野は収集した全ての闘病記を読み込み、パラメディカに問い合わせてきた一人ひとりとコミュニケーションを取りながら、個別に本を勧めていたという(中村 [2019])。現在ではそうした書籍のテーマや内容、クオリティのフィルタリングや、ニーズに応じた闘病記と読者のマッチングが、ユーザー自身の検索行動やレビュー投稿、それらを蓄積・活用するオンライン検索サービスによって、(簡易ながら)半自動的に行えるようになってきていると言える。

2-2. 公立図書館での「闘病記文庫」について、オンラインで得られた情報の整理

前項で述べた通り、図書館の分類規則には「闘病記」というカテゴリが存在しない。図書館に配架される闘病記の多くは「日本文学評論・随筆」に分類され、カバーや帯が外されることも少なくないため、来館者にとっては「どの本がどんな病気の闘病記なのか」を知るすべがないという問題があった(星野 [2012:170])。そこで、星野のパラメディカを参考に、多職種連携の「健康情報棚プロジェクト」によって生まれたのが「闘病記文庫」である(詳しい設立経緯は鈴木 [2022]、東京都立中央図書館 [2020]、星野 [2012]、和田 [2006] など)。病名別に分類した闘病記を一般の書架とは独立した棚にまとめて設置することで、同じ疾患に悩む患者やそれを支える家族、市民が闘病記を手に取り活用しやすい環境をつくったことに、闘病記文庫の活動意義がある。2006年に東京都立中央図書館にて闘病記文庫の第1号が誕生したのち、全国各地の公立図書館で闘病記文庫の設置が広がり、2012年時点で約140箇所と数えられているが(星野 [2012:168-1700])、健康情報棚プロジェクトのWebサイトおよび同プロジェクトが作成したデータベース「闘病記ライブラリー」がアクセス不能状態(おそらく閉鎖)になっており、その後の闘病記文庫の開設推移や、現在の運営状況は不明である。

インターネット検索にヒットし、図書館のWebサイトから筆者が確認できた範囲ではあるが、闘病記文庫の設置・運営情報を表2にまとめた。Webサイトに闘病記文庫の情報を明記していない図書館もあると考えられるため、ここに記載したものが全てとは限らない。正確かつ網羅的な情報を得るためには関係者への取材や各図書館への問い合わせが必要になるが、オンラインで確認できるだけでも、現在40箇所近くの図書館で闘病記文庫が設置されていることがわかった。自治体運営の公立図書館だけでなく、大学附属図書館が闘病記文庫を設置するケースもあること、闘病記文庫第1号となった東京都立図書館(蔵書約900冊)より多い1000冊以上の蔵書を抱える図書館もあること(大阪府立大学療養学習支援センター・羽曳野図書センター、鳥取県立図書館、愛媛大学図書館)、比較的近年にも新規開設ケースがあること(2018年開設の大阪市立図書館)などが、断片的なオンライン情報からでも見てとれる。また、鳥取県は特に闘病記文

庫の設置・運営が活発であり、2021年には闘病記文庫開設15周年のシンポジウムを独自に企画・実施するほどである(鳥取県[2021])。

表2 インターネット検索で取得した、図書館での闘病記文庫の開設・運営情報

都道府県	図書館名	開設年月	蔵書数	URL
北海道	北海道立図書館	不明	724	https://www.library.pref.hokkaido.jp/dsc/prtl/ryokenko/ryotop.html
茨城県	潮来市立図書館	不明	219	https://lib.itako.ed.jp/2/28/280.html
	筑波大学附属図書館	不明	198	https://www.tulps.tsukuba.ac.jp/lib/ja/collection/bunko-collection
	城西大学水田記念図書館	2012年2月	352	https://www.tulps.tsukuba.ac.jp/lib/ja/collection/bunko-collection
	土浦市立図書館	不明	186	https://www.t-lib.jp/WebOpac/webopac/searchlist.do
千葉県	市川市立南図書館	2009年4月	384	https://www.city.ichikawa.lg.jp/library/db/1004.html
	八街市立図書館	不明	約700	https://www.library.yachimata.chiba.jp/service/medical/index.html
東京都	東京都立中央図書館	2005年6月	約900	https://www.library.metro.tokyo.lg.jp/search/research_guide/health_medical/tohyouki/
	葛飾区立図書館	不明	不明	https://www.lib.city.katsushika.lg.jp/contents?3&pid=378
	小平市立図書館	不明	不明	https://library.kodaira.ed.jp/news/?id=228
神奈川県	神奈川県立保健福祉大学実践教育センター図書室	不明	659	https://www.kuhs.ac.jp/issen/library/list/
	横浜市立図書館	2006年	不明	https://www.city.yokohama.lg.jp/kurashi/kyodo-manabi/library/shirabemomo/mikata/shizen/robyoki/tohyouki-list.html
新潟県	新潟大学医歯学図書館	2006年	約1000	https://www.lib.niigata-u.ac.jp/collections/okka/20150323.html
石川県	石川県立図書館	不明	不明	https://www.library.pref.shikawa.lg.jp/arenavi/sort/
岐阜県	多治見市立図書館	不明	不明	https://www.sajimi-bunko.or.jp/lib/medical-information/mi-data/
滋賀県	滋賀医科大学附属病院内図書室	2011年8月	不明	https://www.shiga-med.ac.jp/photos/1682
大阪府	大阪市立図書館	2018年	不明	https://www.omal.city.osaka.lg.jp/index.php?key=ip/00026-6714

	大阪府立大学療養学習支援センター・羽曳野図書センター	不明	約 1800	https://www.nursing.osakafu-u.ac.jp/center/ernr/
奈良県	奈良県立歯科大学附属図書館	2008年	不明	https://www.naramed-u.ac.jp/library/tobuyokubunko.html
	奈良県立図書情報館	不明	不明	https://www.library.pref.nara.jp/collection_tobuyoki
鳥取県	倉吉市立図書館	不明	不明	https://www.lib.city.kureyoshi.lg.jp/content/tobuyoki/
	境港市立図書館	不明	不明	https://lib.city.sakaiminato.tottori.jp/institution/
	大山町立図書館	不明	不明	http://library.daisen.jp/2233.html
	鳥取県立図書館	2006年	約 1300	https://www.library.pref.tottori.jp/health/cas2/post-4.html
	鳥取市立図書館	不明	不明	https://www.lib.city.tottori.tottori.jp/
	鳥取大学医学図書館	不明	不明	https://www.lib.tottori-u.ac.jp/list/tobuyoki.html
	南部町立図書館	不明	不明	https://www.town.nambu.tottori.jp/toshokan/tobuyoki/
	米子市立図書館	2007年	約 750	http://www.yonago-toshokan.jp/corner/health
岡山県	岡山県立図書館	不明	不明	https://tsuyamablib.vt.ne.jp/rizyou/pdf/shelf_general_R2.pdf
広島県	広島市立図書館	不明	不明	https://www.library.city.hiroshima.jp/search/health/
山口県	山陽小野田市立図書館	不明	不明	https://library.city.sanyo-onoda.lg.jp/shietsu/asa/asa-introduction.html
	山口県立山口図書館	不明	約 200	https://library.pref.yamaguchi.lg.jp/booksearch/health_info_top/
愛媛県	愛媛大学図書館	2006年	1058	https://opac.lib.ehime-u.ac.jp/?page_id=7298
高知県	土佐清水市立市民図書館	不明	不明	http://www.tosashimizu-public-library.jp/p007.html
福岡県	福岡県立図書館	不明	251	http://www.lib.pref.fukuoka.jp/toshu/toubuyokulist.pdf
宮崎県	串間市立図書館	不明	不明	https://www.city.kushima.lg.jp/main/library/post_1.html
	宮崎県立図書館	不明	不明	https://www.lib.pref.miyazaki.lg.jp/cr2/ryokuintsusin2015-/RyokuinTsuuin220.pdf
鹿児島県	鹿児島大学附属図書館	不明	不明	https://www.lib.kagoshima-u.ac.jp/na/news/2016/9/1-1

2023年4月26日時点での Google 検索「闘病記文庫」および「図書館 闘病記文庫」キーワードでの検索

結果 (10 ページまで) から確認できた情報をもとに著者作成

※「闘病記文庫」「健康情報コーナー」といった名称で、他の一般書架とは独立に闘病記をまとめた棚・エリアが常設されていることが、Web サイトの記載から確認されたものを対象にリスト化した。

3. 書籍以外の多様な「ネット闘病記」の制作とアーカイブ

3-1. 「ネット闘病記」の類型と特徴の整理

現在は、ブログやソーシャル・メディア (SNS) への投稿など、「書籍」の形態を取らずにオンラインで直接公開・更新される「ネット闘病記」が盛んになっている。本項目ではその特徴と類型を整理する。

1) コンテンツ形式の多様性

ブログやインタビュー記事といったテキストコンテンツだけでなく、動画や音声で闘病経験を収録・編集したもの、会員登録制のコミュニティサイトでの投稿・交流 (また、これらの組み合わせ) など、多様なコンテンツ形式でネット闘病記がつけられている。

2) 掲載メディアと運営者の多様性

個人 (患者本人や家族) がブログや Web サイト、SNS アカウント等を開設して闘病経験を綴るパターンだけでなく、患者会や支援団体、製薬会社や保険会社といった団体 (任意団体、一般社団法人や NPO 法人、株式会社など形態は多様) が、ある疾患の啓発や治療・支援情報の提供 (また、そうした情報提供を通しての直接的・間接的な自団体のユーザー獲得) などを目的に Web サイトを立ち上げ、そのコンテンツのひとつとして闘病記を制作・発信するパターンもある。テレビや新聞といった一般報道機関が、闘病記にフォーカスした特集・連載やキャンペーンを組むこともある。

こうした多様な主体によって制作・公開されたネット闘病記は、それぞれが運営する Web サイトにアーカイブされるだけでなく、検索エンジンでのキーワード検索、メールマガジンの配信、SNS アカウントでの発信、他の SNS ユーザーによる拡散、ハッシュタグ、レコメンデーション機能など、多様なメディア、多様な方法でユーザー (闘病記の読者) のもとに届けられる。

3) コンテンツの公開性、双方向性

こうして制作された多様なネット闘病記は、コンテンツごとに URL を付与されインターネット上 (つまり原則として全世界) に公開されるのだが、会員制コミュニティの登録者や新聞の有料購読者などに閲覧権限を限定したり、後に非公開設定に切り替えたりと、制作者が公開範囲を一定程度コントロールすることも可能である。また、記事や動画にコメント欄を設ける、Web サイトにコンタクト・フォームを設ける、SNS アカウントを公開して感想や質問を受け付けるなど、闘病記の読者・視聴者と直接に双方向的なやり取りを行うこともできる (逆にコメント欄を

閉じるなどして双方向のやり取りを避けることもできる)。コンテンツとその掲載メディアにどの程度の公開性・双方向性を持たせるかは、ネット闘病記を制作・発信する個人・団体が、その目的や運営リソース、公開後の反響などに応じてそれぞれに選択・調整することとなる。

以上の整理を踏まえ、ネット闘病記の多様性を示すため、「がん」を一例にとり、ネット闘病記・体験談を多数制作・掲載している Web サイトを表3にまとめた。法人格や活動内容は様々だが、個人ではなく団体によって運営されているもの、単発の企画ではなくある程度継続的にコンテンツが公開・アーカイブされているものをリストアップした。こうした団体運営の Web サイトに加えて、個人のブログや動画チャンネル、SNS アカウントの日常的・断片的な投稿（たとえば Twitter での 140 字に満たない”つぶやき”など）も集めていくと、「ネット闘病記」の数は書籍のそれとは比較にならない膨大なものとなる。

表3 がん闘病記／体験談のデジタル・アーカイブ事例

サイト名 (五十音順)	運営団体	コンテンツの形式	闘病記／体験談掲載 URL
e 保険 Shop	ライフ・ケア有限会社	テキスト	https://www.ehokenshop.com/c/20/
オンコロ	3H メディソリューション株式会社、3H クリニカルトリアル株式会社	テキスト	https://oncolo.jp/category/mystory
がんサバイバー・クラブ	公益財団法人日本対がん協会	テキスト	https://www.gsclub.jp/archives/tips_tag/%E9%97%98%E7%97%85%E8%A8%98%E7%B4%B9%E4%BB%8B
がんサポート	株式会社 QLife	テキスト	https://gansupport.jp/articles/document
がん情報サービス	国立研究開発法人国立がん研究センター	テキスト	https://ganjoho.jp/public/qa_links/note/index.html
がんになっても	アストラゼネカ株式会社	テキスト	https://www.astrazeneca.com/japan/oncology/jp/taiken/taiken_list.asp

希少がん闘病記 記者 54歳、心乱れて	朝日新聞	テキスト	https://www.asahi.com/rensai/list.html?id=1533
がんチャンネル	特定非営利活動法人がんネットジャパン	動画	https://www.cancerchannel.jp/?s=%E4%BD%93%E9%A8%93%E8%AB%87
がんベアレンツ	一般社団法人がんベアレンツ	会員制コミュニティ	https://cancer-parents.com/
前立腺がんの語り	NPO 法人 健康と病いの語り デイベックス・ジャパン	テキスト、動画	https://www.dipex-j.org/prostate-cancer/
大腸がん情報サイト	株式会社ヤクルト、シミックソリューションズ株式会社	テキスト	https://www.daichougan.info/experience/
大腸がんの語り	NPO 法人 健康と病いの語り デイベックス・ジャパン	テキスト、動画	https://www.dipex-j.org/bowel-screening/
Changeの瞬間(とき)～がんサバイバーストーリー	公益財団法人日本対がん協会	音声	https://abcradio.asahi.co.jp/cancer_survivor/
【特集】がんと向き合う、共に生きる(闘病記・患者体験談まとめ)	日本放送協会	テキスト	https://www.nhk.or.jp/kenko/special/cancer-taikendan/sp_1.html
tomosnote	Hatch Healthcare 株式会社	会員制コミュニティ	https://www.tomosnote.com/
乳がんの語り	NPO 法人 健康と病いの語り デイベックス・ジャパン	テキスト、動画	https://www.dipex-j.org/breast-cancer/
Peer Ring	株式会社リサ・サーナ	会員制コミュニティ	https://peer-ring.com/
5years	認定 NPO 法人 5years	会員制コミュニティ	https://5years.org/

もっと知ってほしいがんと生活のこと	特定非営利活動法人キャンサーネットジャパン	テキスト	https://www.cancernet.jp/seikatsu/sexual/themes/story/
わたしのがん net	特定非営利活動法人 わたしのがん net	テキスト、動画	http://www.my-cancer.net/voice/

2023年4月26日時点、Googleで「がん 闘病記」「がん 体験談」等のキーワードで著者が検索し、発見した事例を整理した。

3-2. 「ネット闘病記」特有の魅力とリスクの再考察

パラメディカ・ライフパレット編 [2010]『病気になった時に読むがん闘病記読書案内』第2章「古今東西闘病記事情」第2節「新たな媒体の出現」(分担執筆者:和田ちひろ)では、インターネット上で日々公開される「ネット闘病記」の魅力として、1) 出会うチャンスの増加、2) 情報量の豊富さ、3) 情報の新しさ、4) 継続性が、リスクとして、1) 相談メールの増加、2) 情報の不確かさが挙げられている(パラメディカ・ライフパレット編 [2010:118-124])。2010年に書かれた同論考は、主に個人によるテキストブログを念頭に置いたものであるが(イギリスの”helath talk on line”など、音声・動画形式の闘病記があることにも簡単に触れてはいるが、記述量は少ない)、前項で整理した通り、現在のネット闘病記は、そのコンテンツ形式も発信方法もさらに多様化している。パラメディカ・ライフパレット編 [2010]で指摘されたこれらの魅力とリスクは、どこまでが「ネット闘病記」に特有のものと言えるのか、現代のネット環境でも同様なのかを、本項で検討していく。

まず、1) 出会うチャンスの増加について、「誰もが手軽に自分の闘病体験をインターネット上に公開できるようになったことで、自分と同じ病気の人と出会うことが容易になった」とある(パラメディカ・ライフパレット編 [2010:119])。病気と向き合うなかで日々感じ考えたことを記録し、誰かに伝えたいと考える人たちが、一冊の書籍を出すには至らずとも、その闘病体験の断片を気軽に、即時に投稿・公開できるのがインターネットだ。ブログやSNS、音声や動画など、闘病体験を記録・公開する形式にも複数の選択肢がある。紙の書籍しか選べなかった時代と比べて、「闘病記」の著者とコンテンツの数は爆発的に増大したといっても過言ではない。この単純な量的増大によって、闘病記の著者と読者が出会う「チャンス(可能性)」は確かに増えただろう。ただ現在では、「書籍」形式の闘病記に関しても、その著者がSNSアカウントやブログを開設してネット上で積極的に情報発信をしたり、読者と直接つながってやり取りをしたりすることが珍しくなくなっている。よってこの「出会うチャンスの増加」は、「ネット闘病記」特有の魅力とは言い切れない。むしろ、「インターネットの普及」そのものによってもたらされた、「闘病記」の著者と読者の直接的な出会い・関わりのチャンスの増加と捉えた方が正確であろう。

2) 情報量の豊富さについてはパラメディカ・ライフパレット編 [2010]の指摘通りであろう。一冊の本を出版するよりもはるかに低いコスト(かかる費用、時間、求められる知識や技術)で

発信することができるのが「ネット闘病記」の魅力であり、必然的に情報量＝コンテンツ量は書籍よりはるかに速いスピードで増大していくことになる。

また、3) 情報の新しさと 4) 継続性を担保しやすいのも「ネット闘病記」ならではの魅力と言える。一度「書籍」として綴じて出版した闘病記は、売れ行きが好調で重版や増補・改訂版の作成が決まらない限り、基本的に内容の変更がきかない。ある病気の理解や捉え方、治療や支援の方法、生活上のノウハウが、書籍が書かれた時代から現代に至るまでに大きく変わっていたとしても、古い書籍に書かれた内容は当然古いままである。また、「書籍」の闘病記は、著者一人がその闘病生活のなかで「一冊」出版して一区切り、となることがほとんどであるが、ブログや SNS、オンラインコミュニティなどであれば、「区切り」を明確に設けずに、新しい情報を発信し続けることができる（病気の進行や重症化によって発信が難しくなる場合や、ブログサービスの終了やオウンドメディアの閉鎖といった外部環境の変化を除く）。

次に、インターネットの持つ双方向性・匿名性がもたらすリスクとして、見知らぬ人から闘病記の著者への 1) 相談メールの増加と対応負担、配慮や責任に欠けた書き込みや誹謗・中傷が指摘されている（パラメディカ・ライフパレット編 [2010:123]）。確かに、紙の書籍の著者にコンタクトするために、出版社にメールを送ったり読書カードを投函したりすることと比べて、ネットで闘病記を発信している個人・団体のブログや SNS アカウント宛に感想や質問を送る方が一般的にはハードルが低いであろうから、このリスクの指摘は妥当と思われる。ただし前項で述べたように、現在では「ネット闘病記」の著者側でコンテンツの公開性や双方向性のある程度コントロールすることができるようになってきている。また、患者団体や支援団体が闘病記を発信するメディアを運営するなどして、個人に負担が集中することのないような体制をつくる選択肢もあるだろう。

ネット闘病記が抱えるもう一つのリスクとして、2) 情報の不確かさが指摘されている。出版社から出される書籍の闘病記では出版前に編集や校閲が入るため一定の質の担保が可能なのに対して、ネット闘病記は基本的に個人が書いたものがそのまま公開されるため、事実関係の確認や情報の質の吟味がなされないことが多いということだ（パラメディカ・ライフパレット編 [2010:123-124]）。これも、大きな傾向としてはその通りかもしれないが、情報の不確かさは決して「ネット闘病記」だけの問題ではない。「書籍」であっても自費出版本をはじめ、編集・校閲がほとんど、あるいは全くなされずに出版されるものもあるし、編集・校閲を経てはいるものの（出版社のリソースや担当者の知識不足などによって）その質が不十分・不正確なまま出されてしまっているものもあるだろう。他方で「ネット闘病記」も、個人の判断で即座に公開されるものばかりではない。前項で紹介したように、患者会・支援団体・企業・報道機関等の団体が運営する Web サイトなど、個人のブログ以外に多様な担い手とメディアが存在し、中には質の担保のために編集・校閲・監修等の機能を有している運営団体もある。闘病記における情報の不確かさのリスクにどの程度、どのように対応するのか、個人から団体、出版社からオンライン・メディアまで、闘病記の発信主体が実際のどの程度に対応をしているのか（あるいは、していないのか）は、その運営方針や運営形態、リソースの多寡やその配分の仕方など、様々な観点での社会

調査を通して明らかにしていく必要がある。しかし少なくとも、闘病記に書かれる情報の不確実性に関して、「書籍」か「ネット闘病記」かの二分法だけではそのリスクを正確に捉えることはできないことは指摘できる。

3-3. 検索エンジンによるコンテンツ評価の仕組みが、闘病記の「読まれやすさ」にどう影響するか

前項で述べた通り、インターネットの普及によって、誰もが手軽に闘病記を全世界に向けて公開することができるようになった。しかし、だからといってインターネットに公開した全ての闘病記が”平等に”読まれているわけではない。多くの人に知られ、何度も読まれている闘病記もあれば、あまり知られておらず、わずかなアクセス数しかない闘病記もある。たとえば「肺がん 闘病記」と検索したとき、1 ページ目の 1 番目に表示された闘病記の方が、同じページの 10 番目に表示された闘病記、さらには 2 ページ目、3 ページ目以降に表示された闘病記よりも、より多くの人に読まれることになるのは当然だろう。この扱いの違いはどのように生じるのか。本項では、Google に代表される検索エンジンによるコンテンツ評価の仕組みを概観しながら、インターネットに公開した闘病記を検索ユーザーに届けやすくする上での要点を整理する。

検索エンジンは、自分の探したい・知りたい事柄に関連するキーワードを入力したユーザーに対し、検索キーワードと関連性が高いと評価されるコンテンツを探し出し、検索結果ページに一覧表示するサービスである。この検索結果ページのコンテンツ表示順序（どのコンテンツが何ページ目の何番目に並べられるか）は、検索エンジン独自のアルゴリズムによって決定される。この検索順位は様々な要素から総合的に決定されており、コンテンツを評価するアルゴリズムも日々改善され続けているため、コンテンツ制作者（本稿では闘病記の著者や、それを掲載する Web サイトの運営者）がその仕組みの全てを理解して検索結果を完全にコントロールすることはできないが、検索ユーザーにとって役に立つ良質なコンテンツであればあるほど、検索エンジン上の評価も上がり、多くの読者に読まれやすくなる、というのが基本である。

Google [2022] は、検索エンジン上でどのようにコンテンツの品質を評価しているかを「検索品質評価ガイドライン」として一般に公開しており、その中で「E-E-A-T」と総称される 4 つの評価基準＝「Experience（経験）」「Expertise（専門性）」「Authoritativeness（権威性）」「Trust（信頼）」を重視することを明らかにしている（Google [2022:26-27]）。「Experience（経験）」は、コンテンツ制作者が言及するトピックについての実体験を持っているかどうかを評価する基準である。ある病気 X に関する闘病記 A と B があったとする。A には著者が闘病生活のなかでどんな痛みや苦しみを経験したか、どんな治療法を選択したか、日常生活にどんな変化があったか、闘病生活を通してどんなことを考えたか……など、具体的なエピソードが多く盛り込まれている。一方 B には、病気 X の治療法や療養生活の注意点など、一般論の域をでない抽象的な情報しか書かれていない。この場合は「Experience（経験）」の基準において、闘病記 A の方が闘病記 B より高く評価されることになる。

「Expertise（専門性）」は、コンテンツ制作者が、言及するトピックや関連分野について必要

な知識やスキルを持っているかを評価する基準である。扱うトピックによって求められる「専門性」は異なるが、そのトピックや関連分野に特化し、深く網羅的な情報を盛り込んでいる Web サイトやコンテンツであるほど評価が高くなる。闘病記の場合、次のような例が考えられる。ある病気 X の患者である A 氏と B 氏がそれぞれ個人ブログを運営しているとする。A 氏は、病気 X になってからの自身の闘病経験に特化してブログを運営しており、記事の本数や更新頻度も高い。一方 B 氏は、映画やスポーツ、食など幅広いトピックを扱うブログを運営している。自身が病気 X になってからの闘病経験についても何度か書いたことがあるが、あくまで多様なトピックのなかの 1 つである。この場合、A 氏の方が「病気 X の闘病記」というトピックに関しては、「Expertise (専門性)」がより高いと評価される。この「Expertise (専門性)」評価は、ブログなどの著者一人ひとりに対してだけでなく、Web サイトに対しても適用される。そのため、あらゆる病気の闘病記を幅広く掲載している Web サイトよりも、特定の病気（たとえば「大腸がん」「双極性障害」「ALS」「慢性疲労症候群」など）に特化して闘病記をまとめている Web サイトの方が、その疾患の闘病記に関しては、「Expertise (専門性)」がより高く評価されることになる。3-1 項の表 3 で「がん」の闘病記を集めている Web サイトの例を挙げたが、このように特定の疾患カテゴリに特化してコンテンツを増やしていった方が、検索エンジンによる「Expertise (専門性)」評価は高まりやすく、その疾患の闘病記を探している検索ユーザーには情報を届けやすくなる。

「Authoritativeness (権威性)」は、コンテンツ制作者や Web サイトが、あるトピックに関して、信頼できる有力な情報源であると第三者から評価されているかという評価基準である。具体的には、そのコンテンツが他のサイトや SNS などで紹介されていること（被リンク）と、そのサイトや運営者情報が他のサイトや SNS で言及されていること（サイテーション）が影響する。簡単に言えば、数多くの人から何度も紹介されており、かつ肯定的評価が多いほど、「Authoritativeness (権威性)」評価が高くなる、ということだ。ある病気 X の闘病記を書いている A 氏と B 氏がおり、A 氏の闘病記は同じ病気の当事者や家族によく知られていて「この人のブログは参考になる」などと SNS 等で頻繁に紹介されている一方、B 氏の闘病記はまだあまり知られておらず、他の人からの紹介・言及がほとんどない、という場合、同じ病気の闘病記における「Authoritativeness (権威性)」は A 氏の方が高い、ということになる。

最後に「Trust (信頼)」は、そのページがどの程度正確で、誠実で、安全で、信頼できるものであるかを評価する指標である。「E-E-A-T」のうち最も重要な指標とされており、「Experience (経験)」「Expertise (専門性)」「Authoritativeness (権威性)」3 つが担保されていることに加え、コピーや模倣されたコンテンツではないか、法令を遵守しているか、運営者情報や利用規約などが明確に開示・記載されているか、サイトの SSL 化 (HTTPS) がされているかといったことが評価される。

また、Google [2022:28] は、「YMYL (Your Money or Your Life)」と呼ばれる、医療、保険、金融など人々の健康や財産に強く関わる領域では「E-E-A-T」が優れたコンテンツを特に重視する方針を示している。多くの闘病記には、通院や治療などいわゆる「医療」に関わるエピソード

が含まれるが、それは闘病記を構成する要素の一つでしかなく、実際に闘病記が「YMYL」領域に属するのかどうかは明らかではない。しかしいづれにせよ、闘病記をインターネットに公開する際には「E-E-A-T」を意識したコンテンツ制作や Web サイト運営を行った方が、読者に見つけてもらいやすくなることは間違いないだろう。

ただし、ここまで見てきた「E-E-A-T」の評価基準は、あくまで Google が検索エンジン上でのどのようなコンテンツを「高品質」と見なすかに関わる基準であり、それは闘病記の「質」を評価する方法の一つでしかないことに留意が必要である。個々人が病気と向き合うなかでどんなことを考え、どう生きてきたか、そのプロセスを物語として綴ったものが闘病記である。同じ病気の患者であっても、闘病プロセスや闘病記の内容は様々であるし、誰のどんな闘病記が特に参考になるかは、読者によって異なるだろう。ある病気になった本人や近親者が闘病記を探し求め、闘病記を読むことで何を知り、どんなことを参考にしたいのか、つまり闘病記への「ニーズ」は人によって異なるのだ。また、実際に闘病記を読み進めるなかで、自分でも認識・期待していなかった観点での気づきや発見が生まれることもあるだろう。つまり、闘病記の書き手も読み手も、最初から「検索キーワード」として言語化できるような目的や見通しだけを持って闘病記を書いたり読んだりしているわけではないのである。

もちろん、内容の具体性や、情報の正確さ、わかりやすさなど、Google の「E-E-A-T」とほぼ同様の観点で闘病記の「質」の良し悪しをある程度は論じることができるし、より多くの人に読まれ、評価されるような闘病記は、自ずと高い「E-E-A-T」基準を満たすものになるだろう。しかしどれだけ知名度が高く、多くのアクセスや肯定的な評価を得ている闘病記であっても、それが「あらゆる人」にとって参考になる闘病記であるとは限らない。検索順位が低い闘病記から大きな気づきや学びを得る読者もいるだろう。検索エンジン上での評価基準に基づく表示順位やアクセスの大小によらず、多くの人によって多種多様な闘病記が書かれ、それらがインターネットに公開されること自体に大きな意義がある。

4. 誰もがインターネットで発信できる時代の、闘病記アーカイビング活動の意義

インターネットの普及により、私たちの誰もが、自らの闘病経験を全世界に向けて発信することができるようになった。同じ病気を経験した人の闘病記を検索エンジンや SNS で探し出し、それを読むだけでなく、著者と読者が直接繋がって交流することも容易になった。書店を一店一店地道に回らずとも、書店や図書館のオンラインデータベースで検索すれば、ある程度の冊数の闘病記は簡単に見つけられるようになった。このような情報環境下で、星野がパラメディカで行ったような、第三者による闘病記のアーカイビング活動はその役目を終えたのであろうか。本稿の最後に、誰もがインターネットで情報発信や情報収集をできるようになった時代においてなお残る、闘病記アーカイビング活動の意義と役割を考察したい。

まず第一に、闘病記が「多すぎる」かつ「増え続ける」ことに対する、ユーザー（闘病記を必

要としている読者)の負担軽減が必要である。フィジカルな書店や図書館と違って、インターネットには空間的な制限がほぼ無く、コンテンツの置き場が足りないという問題は起こらない。これは闘病記の著者にとっては便利なことだが、どれだけインターネットが広大であろうと、またそこにどれだけ多種多様な闘病記が公開されていようと、読者の側のリソース(時間や体力、情報の認知・処理能力)は有限である。個々人が思い浮かぶキーワードを組み合わせて検索エンジンを使っても、思うような結果が得られないことはままある。特定の病気や障害に特化して闘病記を収集し、書かれているトピックや書き手の属性など、ある一定の基準を持って整理・分類し、それを検索・閲覧しやすい状態で提供する闘病記のデジタル・アーカイブは、読者一人ひとりの情報収集の負担を軽減し、読者が自分のニーズに合った闘病記を見つけるのを助ける存在となりうる。星野がパラメディカを立ち上げた当初は、書店や図書館でも、インターネットでも、闘病記に関する情報が非常に少なかったし、闘病記を探す方法や技術も発展していなかった。それゆえ当時は、パラメディカが取ったように、疾患種別を問わずあらゆる「闘病記」を集めるのが最適なアプローチだったのだろう。闘病記の数も種類も膨大となった現代では、個別の病気や障害に特化した闘病記アーカイビング活動を、様々な団体が担っていき、読者の側は自分の病気や障害と関連したコンテンツやアーカイブを探すことが現実的かつ有効なアプローチとなる。

第二に、闘病記のアーカイビング活動は、すでに書かれ、公開されたコンテンツを集めるだけでなく、新たなコンテンツやコミュニティが生まれるきっかけとしても機能し得る。企業やNPOなどの団体が運営するWebサイトの場合、企画や編集に関わるチームが病気の当事者を探して取材をしたり、執筆を依頼したりといったアプローチが可能になる。インターネットで誰もが情報を発信できるようになったといっても、病気になった当事者にとって、一人で、自発的に、継続して、ブログやSNSに闘病記を投稿するのは、そうそう簡単なことではないだろう。Webサイトの運営者・編集部からの提案や呼びかけ、会員制コミュニティサイトでの交流などをきっかけに、それまで闘病記を書いたことがなかった人が新たな書き手となったり、その人の発信が新たな読者との出会いを生んだりすることもあるかもしれない。第3節2項では「がん」を例に取り、闘病記のデジタル・アーカイブ事例を紹介したが、いわゆる「希少疾患」と呼ばれるような、患者数が少なかったり知名度が低かったりする病気や、「論争中の病」(野島 [2021])と呼ばれるような、生物医学的に疾患概念が確立していないとされる病気の場合、闘病記の書き手の数も、インターネットに公開されている闘病記の総数や事例のバリエーションも、がんと比べて圧倒的に少なくなる。そのような、そもそもの闘病記の母数が少ない病気においては、その病気に特化したアーカイビング活動が生まれること、そこから1本でも2本でも新たな闘病記がつくられ公開されることの意義や影響は相対的に大きいと言える。

これまでも数多くが公開され、これからも増え続けるであろうインターネット上の多種多様な闘病記を、なんらかの基準を持って収集し、整理・分類し直すアーカイビング活動は、闘病記を必要とする読者に対する情報支援の役割を担う。それだけではなく、闘病記のデジタル・アーカイブを運営することが、新たな闘病記の制作・公開や、患者コミュニティの形成を促すことにつながるなど、その病気に対する認知度や支援を増やすためのアウトリーチ的な役割を担う可

能性も秘めている。もちろん、こうした闘病記アーカイビング活動を続けていくための運営リソースをどう確保するかという課題は常につきまとう(鈴木[2022])。疾病構造や情報環境が変化すれば、闘病記の内容やコンテンツ形式、流通経路のトレンドも変わっていくであろう。あらゆる疾患の闘病記をアーカイブし尽くすことは不可能であるし、どんな疾患の闘病記を、誰が、どの程度、どのようにアーカイブするのが有効かは、時代によっても変わってくるだろう。しかし、たとえ常に不完全で不十分であったとしても、闘病記のアーカイビング活動の意義そのものが失われることはない。以上、本稿では、星野がパラメディカを立ち上げた1998年から現在(2023年)に至るまでの、闘病記の制作やアーカイブ方法の変化をたどりながら、時代や環境の変化にかかわらず残るアーカイビング活動の意義を捉えることを試みた。

■文献

アマゾンジャパン合同会社 2023 「Amazon.co.jp」本／ノンフィクション／科学／闘病記でのカテゴリ検索結果一覧(2023年4月26日取得,

https://www.amazon.co.jp/s?i=stripbooks&rh=n%3A500830&s=date-desc-rank&fs=true&ds=v1%3AoMjjC6VRlHueSbBghAc00OmwIiz1mghiShwCVhDeOUc&qid=1682642335&ref=sr_st_date-desc-rank)

———2023 「参照カテゴリー」(2023年4月26日取得,

https://kdp.amazon.co.jp/ja_JP/help/topic/G200652170)

———2023 「商品を追加する」(2023年4月26日取得,

https://sell.amazon.co.jp/sell?ref_=sdjp_sell_add_n#adding-your-products)

門林 道子 2011 『生きる力の源に がん闘病記の社会学』, 青海社

株式会社トーハン 2023 「全国書店ネットワーク e-hon」教養／ノンフィクション／医療・闘病記でのジャンル検索結果一覧(2023年4月26日取得, [https://www.e-](https://www.e-hon.ne.jp/bec/SA/List?cnt=4&pageNumber=0&mode=kodawari&dispCnt=20&shinbnricd=161114&totalCnt=3824&button=btnKodawari)

[hon.ne.jp/bec/SA/List?cnt=4&pageNumber=0&mode=kodawari&dispCnt=20&shinbnricd=161114&totalCnt=3824&button=btnKodawari](https://www.e-hon.ne.jp/bec/SA/List?cnt=4&pageNumber=0&mode=kodawari&dispCnt=20&shinbnricd=161114&totalCnt=3824&button=btnKodawari))

国立国会図書館 2023 「国立国会図書館サーチ」内「闘病記」での簡易検索結果一覧(2023年4月26日取得,

https://iss.ndl.go.jp/books?any=%E9%97%98%E7%97%85%E8%A8%98&op_id=1)

———2023 「国立国会図書館分類表(National Diet Library Classification:NDLC)」(2023年4月26日取得, https://www.ndl.go.jp/jp/data/catstandards/classification_subject/ndlc.html)

鈴木 悠平 2022 「闘病記専門オンライン古書店「パラメディカ」が、日本の「闘病記」文化にもたらしたもの」, 『遡航』4:33-46

東京都立中央図書館 2020 「東京都立中央図書館の闘病記文庫開設の経緯を知りたい。また、闘病記文庫は何を元にして分類を付与しているのか。」という質問へのレファレンス事例詳細(2023年4月26日取得,

https://crd.ndl.go.jp/reference/modules/d3ndlcrdentry/index.php?page=ref_view&id=1000289537)

鳥取県 2021 教育関係・報道提供資料「鳥取県立図書館「闘病記文庫」開設15周年記念シンポジウム2021「新型コロナウイルスとの闘い～アフターコロナにおける図書館の可能性を考える～」の開催について」(2023年4月26日取得,

<http://db.pref.tottori.jp/pressrelease2.nsf/webview/B71AB886B69278AD4925870600045F4D?OpenDocument>)

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』,(2022年10月20日取得,

<https://www.gsclub.jp/tips/10800>)

野島 那津子 2021『診断の社会学 「論争中の病」を患うということ』,慶應義塾大学出版会
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

—————2015 2015年12月26日のFacebook投稿,(2022年10月20日取得,

<https://www.facebook.com/fumio.hoshino.14/posts/pfbid0VvWawgi5imPpW5QdQyrRFcPDK7WCPmMWSdKm83qGpBfkmPTMdTNecB7Wsd98cx2EI>)

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

Google [2022] "General Guidelines" (2023年4月26日取得,

<https://static.googleusercontent.com/media/guidelines.raterhub.com/ja//searchqualityevaluatorguidelines.pdf>)

■案内

本稿は、大幅に増補・改稿したのち、立命館大学生存学研究所より刊行予定の叢書の1冊に収録する予定である。詳しい情報は「叢書 身体×社会」(<http://www.arsvi.com/ts/s.htm>)にて随時更新する。

Digital Archives of Tobyoko (patient narratives) in Japan

Yuhei Suzuki

Abstract:

"Tobyoko(patient narratives)" is a memoir that describes the process of an individual (the person with a disease or disability, his/her family, or close relatives) in his/her struggle against (facing) the disease. Today, bookstores and libraries in Japan offer a variety of search services. Although the definition, registration rules, and number of "Tobyoko" registered by each bookstore and library search service differ, even people without special knowledge or search skills can directly search for tobyoko books without visiting many bookstores themselves. Internet enabled people to publish various types of "Web-Tobyoko." In addition to text content such as e-book,s blogs and interview articles, there are also vide and audio recordings, and onlin-community services. Various entities, including individuals, patient support groups, media organizations, and for-profit companies, are producing and publishing these "Web-Tobyoko". Even now individuals searching for "tobyoko" can directly connect and interact with each other through search engines and social networking services, digital archives of tobyoko still play important roles: 1) organizing the vast and ever-increasing amount of content to make it easier for users (readers in need of disease fighting memoirs) to find a tobyoko that meets their needs, 2) empowering individuals those who would be a new author of tobyoko, and developing patient communities through their activity to organize a digital archive of tobyoko,

Keyword:

Tobyoko, Archive, Patient Narrative, Digital Archives