

## 優しき挑戦者の部屋(国内篇)より

### (65) 医療新時代を切り開く・患者ボランティアによる「語り」サイトが誕生

診断を受けた時の思い、治療法を選ぶときの迷いや葛藤は、体験者でなければ分からないものです。同じ病気を体験した“先輩”たちの語りは、病いと向き合うときの大きな助けになります。

といっても、知りたいことが書いてある、自身の病状や環境にぴったりした闘病記を探しあてることは至難の業です。

そんなときに頼りになる強い味方が、2010年1月、誕生しました。

「健康と病いの語り ディペックス・ジャパン」のサイトです。

<http://www.dipex-j.org/> を開き「体験者の語りを見る・聴く」をクリックすると、乳がんを体験をした43人の女性たちが、あとに続く女性たちのために、カメラに向かって心のうちを語っています。



がんが見つかったときの驚き、再発したときのショック、日々の暮し……実に多面的な「語り」の映像・声・文章を見ることができます。

言葉の1つ1つが心に染みるものです。

前立腺がんの男性たちの体験もアップされ始めました。48人分が今年夏までには公開予定。認知症の語りも準備中です。

インタビュー42:プロフィール



インタビュー42  
1989年27歳 インタビュー時:30歳(2009年10月)  
九州地方在住。2002年春、右乳がん。右乳癌の検出とリンパ管腫瘍、同時両腫(エキスリンダー挿入)、術後化学療法を受けた。エキスリンダーは、術後アレルギー反応を起こして取り出すことになり、その後、再発してしまいました。当時、親身で授乳中の子どもと夫の3人暮らし。治療中は子どもと夫で九州の寓居で過ごした。その後、夫も親身で授乳。現在は第3子が移り住んでいる。

この人の語りを見る

2002年春、19歳(匿名)の27歳の誕生日、右胸のしこりが以前より大きくなっていることに、夫が気づいて教えてくれた。自分では気づきなかったが、触ってみるとピンポイントの柔らかいしこりがあった。その当時、夫と授乳中の子どもと離島で暮らしていたので、すぐに、島の外科科に受診したところ、精密検査を勧められ、九州の総合病院で検査を受けることになった。そして検査の結果、乳がんと診断された。20代ということもあり、授乳中だったので、良性的しこりだと思っていた。自分が乳がんと聞いてショックは大きく、わなわなと震えたことを覚えている。

翌日、親戚の勧めもあり、セカンドオピニオンを求めて、別の病院へ行った。そのときの医師の対応がやさしく、説明が丁寧で納得できるものだったので、セカンドオピニオンを受けた病院で治療を受けることになり、10日ほど入院。右乳癌4期(腫瘍とリンパ管腫瘍、エキスリンダー挿入による同時両腫瘍)

その一人、27歳のときに乳がんと分かったKKさんの「診断されたときの気持ち」という項をクリックすると、映像とともにこんな声が出てきました。

「先生が、わたしの目を見てくれなくて、で、『結果どうだったんでしょうか』って聞いたら、母のほうを見て、『あの、残念ですが、悪いものでした』とおっしゃって、で、『かわいそうだけでも、右のおっぱいを全部とることになります』っていう説明を受けたんです。ただ、まあ、そのときにも、ピンとこないというのが現実で、最初に先生に言ったせりふが『先生すみません、誰のこと言っているんでしょうか?』って聞き直したら先生が、「残念な

がら、あなたのことでですよ」っておっしゃったんです。

で、もう、ほんとにピンとこなくて、もう突然のことだったので、ただ、こう漠然と怖いっていうのは最初にあっ  
て。でも、涙は出てこなかったんですね、びっくりしすぎて。で、じわじわとこう何かこう何か、今、すごく怖いこ  
とを言われたっていうのが感じて。でも、涙は出てこなかったんですね、びっくりしすぎて。

わたしの前に母がわあっと泣き出してしまったもんですから、『もう、しかたないよ、しかたないよ』って、母の  
肩をこう叩きながら、慰めたのが、一番最初の告知だったんです」

### ◆知りたいことが、検索できる!◆

匿名ではあっても、表情が見え、声が聞こえることが、闘病記と違うところです。でも、それだけではありませ  
ん。

細かく索引がついていて、そこを  
クリックすると、同じ心配ごとにつ  
いての複数の”先輩”人の語り  
に、瞬時にアクセスできること  
です。

「治療」を例にとると、乳房温存  
術／乳房切除術／術後後遺症  
とリハビリテーション／リンパ浮  
腫／乳房再建術／抗がん剤・分  
子標的薬の治療／脱毛の影響  
／放射線療法／ホルモン療法  
……という風に。

1月に開かれたウェブサイト公開  
記念フォーラム、『「患者の語り」  
が医療を変える～なぜ今、患者

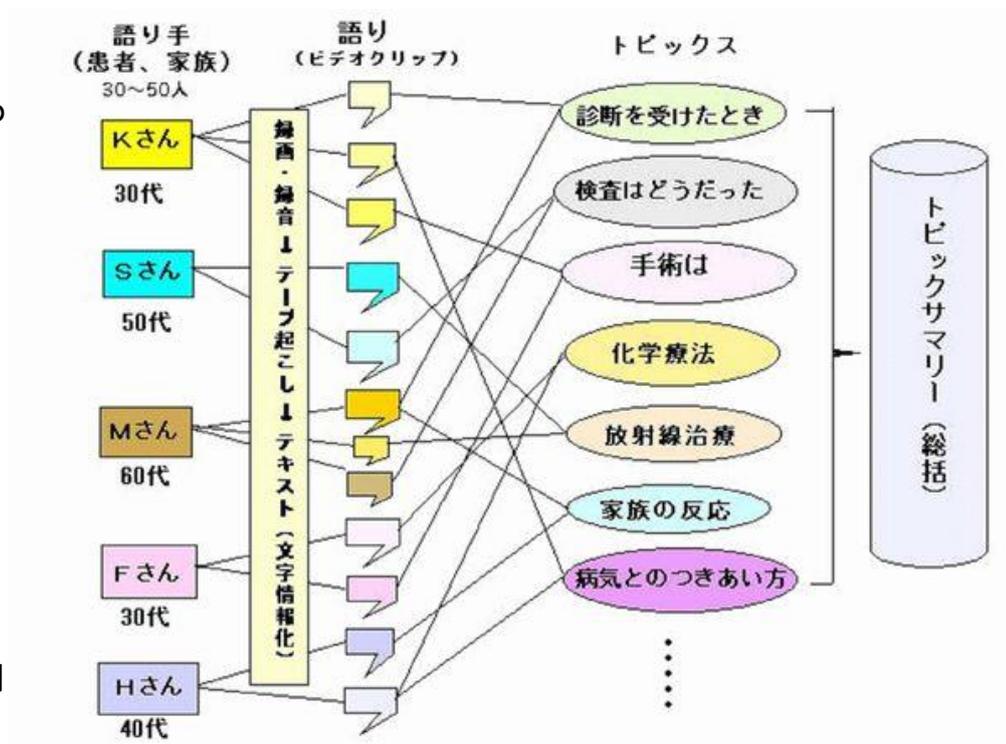
の語りのデータベースなのか』で、KKさん、本名三好綾さんは、こう話しました。

「私が乳がんと分かった8年前にこのサイトがあったら、どんなに救われたか。当時は、20代の乳がん患者に  
出会うこともなかったので、同じ立場に立つ人をどう探せるのか、苦労しました」

そして、こう付け加えました。

「患者だけでなく、家族、医療者にも役立つサイトです。鹿児島大学医学部の授業で体験を話す機会があっ  
たのですが、学生さんが私の話にとっても驚いていました。患者の心を言葉として聞いた初めての経験なので  
ショックを受けたのでしょ。

患者さんから、医師とのコミュニケーションに困っている相談をよく受けます。医療者が患者さんのナマの声を  
聞く機会がこれまで少なかったからでしょう。教育や研修の現場などで使っていただきたいと思います」



## ◆『話し言葉』のもつ迫力◆



お手本になったのは、乳がんと関節の手術を受けた英国の2人の学者が、自身の体験から2001年に始めたDIPEXです。Database of Individual Patient Experiences(個々の患者の体験のデータベース)の頭文字を組み合わせた名前です。英国を訪ね、英国から専門家を招いて医師、ナース、社会学者、臨床心理士、ジャーナリストたちが研鑽をつみました。カメラの操作を修業し、ごく自然に話してもらいインタビューの仕方を学びました。そして、体験を話してくれる人々に呼びかけました。

『物語としてのケア』の著書で知られる社会学者の野口裕二さんは、フォーラムでこう話しました。

「感じたのは、『話し言葉』のもつ迫力です。闘病記や手記で患者の『思い』を知ることはできた。しかし、『書き言葉』の世界と、映像と音声による『話し言葉』の世界はやはり違う。書き言葉では、どうしても『まとめよう』という力が働いてしまい、話の枝葉のような部分は推敲され削ぎ落とされてしまう。話し言葉には、その枝葉の部分がそのまま残っている。これが迫力を生みます」。

「ひとりで自分の病いの物語を綴っていた時代から、他者の物語を参照しながら自分の物語を綴る時代に。医療者側の患者の思いへの理解が更新されていく時代に。これは医療にとって革命的な出来事なのではないでしょうか」

この活動は、ボランティア精神のカタマリです。語りを提供する人、分析する人、医学的監修をする人、資金で支える人…。

てつだってみようかなとお思いの方は、以下にアクセスを。

<http://www.dipex-j.org/join/support>

