

# 患者自身が語る医療サイト

くらしの  
明日

私の社会保障論

大熊 由紀子 国際医療福祉大大学院教授

これには、お手本がありました。語りに基づいた医療「NBM」の発祥の地・英國の2人の医師が自身の手術体験から始めた、個々の患者の体験のデータベース「ディベックス」です。

もう数ヶ月の命です。前立腺がん細胞が全身に転移していますんで、って言われたんですよ。ショックが大きかったです。本当にええ

動画で表情と声が伝わってくるところが、書物の闘病記と違います。それだけではありません。細かく索引についていて、約50人の同じ病気の「先輩」に瞬時にアクセスできます。治療法を選ぶときの迷い、再発したときのショック、日々の暮らしの悩み……。いずれも、患者にしか語れないものはかりです。

患者や医療関係者の間で評判になつて いるインターネットのサイト「健康と病いの語り」。例えば、これで「前立腺がん」を選び「診断されたときの気持ち」の項目を開いてみると、ときに笑顔で、ときに苦しげな表情の男性たちが、画面から次々と語りかけてきます。

「なんでわれががんか、ど。それがもう一番でしたね。家内が夜、布団の中で、しきしき泣いてるんですね。これは、もう、こたえました」

ここで慌てたら勇じないと、年相応の対応は表面上できたと思うんですけど、お医者さんの話も半分程度しか理解できなかつたと思います」

「もう数ヶ月の命です。前立腺がん細胞が、全身に転移していますんで、って言われたんですよ。ショックが大きかったです。本当にええ

動画で表情と声が伝わてくるところが、書物の闘病記と違います。それだけではありません。細かく索引についていて、約50人の同じ病気の「先輩」に瞬時にアクセスできます。治療法を選ぶときの迷い、再発したときのショック、日々の暮らしの悩み……。いずれも、患者にしか語れないものはかりです。

これには、お手本がありました。語り

この動きを日本に紹介した医師、別府宏園さんの呼びかけで、さまざまな職種の人たちが集まりました。英國から専門家を招き、実際に英國を訪ねてインターネットの方法を学び、カメラの操作を修業しました。09年に乳がん、10年には前立腺がんのサイトが誕生。認知症のご本人や家族が語るサイトも準備中です。若年性アルツハイマーに見舞われた東大教授など、すでに30人の収録が終わっています。

昨年10月、事務局長を務める社会学者の佐久間りかさんを、思いがけない運命が襲いました。乳がんが見つかったのです。佐久間さんは言います。

「サイトのおかげで『なぜ自分だけが』と孤独感を味わうこともなく、不安も最小限で済みました」

このサイトは、患者や家族の支えになっているだけでなく、患者の心の内や悩みを知るために医療者教育にも、目覚ましい効果をあげています。

ただ、難問が立ちまさがっています。録画やビデオ撮影の機材、画像の編集、協力者を訪ねる交通費など、多額の費用がかかるのです。英國ではオックスフォード大学に事務局が置かれ、財源は公費と強力なチャリティ組織に支えられていますが、日本では限られた研究費と、ボランティア精神だけが頼りの綱渡りなのが現状です。

サイトは<http://www.dipex-j.org/>

## NBMとEBM

経験に頼った過去の医療と決別する、科学的証拠(エビデンス)に基づく医療「EBM」が91年、カナダで提唱された。この手法ではカバーできないものを患者の語り(ナラティブ)から学ぼうとするのがNBM。NBMとEBMは対立するものではなく、NBMを提唱した英國の医師も、ディベックス・ジャパンの別府理事長もEBMのバイオニアだ。



＝矢頭智剛撮影

「くらしの明日」は毎週金曜日掲載。次回は湯浅誠さんです