

私のがん、ウェブで語る

まず乳がんの43人、動画で

がんを診断された。どんな治療がよいか、親や子へどう説明しよう、仕事や治療費は……。患者が直面した悩みを集めるウェブサイトに「健康と病いの語り」が、乳がん体験者の声を紹介している。多くの患者に共感を得てもらいたい闘病の支えにして欲しいという思いが込められている。

(熊井洋美)

日に400アクセス、長めの視聴

「アレルギー反応がひどくて、(乳房の)皮膚が破れてしまったんです」

パソコンの画面に映る30代の女性、8年前に受けた乳がん手術や乳房再建の体験を話し始めた。

告知直後に一人になったとき、恐怖感に襲われたが、看護師から淡々と入院手続きの説明を受けて拍子抜けした。特定の抗がん剤は効かず、その後、健康食品や訪問販売の健康機器を購入した。

「治療が終わった、よかった、とは思えなくて、自分は何もしないのが不安だった」と、この女性は思いを語る。

ウェブサイトに「健康と病いの語り」ディパックス・ジャパン」(<http://www.dipex-j.com>)



乳がん体験者へのインタビューの様子
＝ディパックス・ジャパン提供

ons)が運営。昨年12月に20、70代の乳がん体験者43人が語る様子を収めた動画の公開を始めた。

1日に200、400人がアクセスし、1人あたりの平均視聴時間も9分と通常の平均とされる視聴時間より3倍ほど長いという。

1人が語る内容は、病気の経過や生活の変化に合わせて細かく分類されている。一つひとつの時間は1、3分程度。公開されているのは400を超す。動画とは別

お手本は英、取材は計100時間

「健康と病いの語り」は、英オックスフォード大の患者の語りを集める事業をお手本にした。日本

も合わせて6カ国が、同じ手法で患者の語りを集めている。日本では大学の研究者や市民団体メンバーら、厚生労働省の研究費などを得て準備を始めた。2008年からインタビューを重ね、2年かけて公開にこぎ着けた。患者や家族が同じような体験をした人の語りによって、病気と向き合う手がかりを得てもらおうのが目的だ。患者の自宅などに出向き、撮影の訓練を受けたスタッフが取材する。

主担当者の射場典子さん(47)は看護大学の教官だった4年前に卵巣がんを患った。体験者にはできるだけ多くの思いを語ってもらおうと慎重に耳を傾け、インタビューは合計で100時間を超えた。治

内容は文字で読むこともできる。これとは別に、乳がん検診、診断のための検査、病院・医師の選択——など、話題ごとに体験者の声を集めて整理もしている。たとえば「病院・医師の選択」を探ると、「自分の場合はこうだった」という語りを紹介される。

主治医以外の医師から治療について意見を聞いた後、どちらの病院で手術を受けるかなど、体験者の選択はさまざま。闘病生活のあらゆることが語られる。術後の後遺症や脱毛だけでなく、生き方・お金・家族との関係に及ぶ。

「抗がん剤が高価で、副作用のないときは費用を稼ぐため仕事に出なくてはならなかった」「父も入院していた。先の治療を考えて、医療扶助を受けた」などの語りもある。

前立腺がんの語り

公開に合わせて13日に講演

13日には、前立腺がんの語りの公開も始まる。将来は認知症や臨床試験も語りに加える。公開に合わせて13日午後3～5時半、東京大農学部弥生講堂・一条ホールで記念講演がある。一般は千円。申し込みは(電話050・3459・2059)。ディパックスで活動する2人のブログ「患者の語り 医療者の気づき」を朝日新聞の健康・医療サイト「アピタル」(<http://www.asahi.com/health/>)で掲載している。



料理メモ

中華おこわ



療法は専門医に2年をめどに監修してもらい、最新の医療事情に合っているかチェックする。「一人ひとりの人生を預けてもらっているから、編集作業は丁寧に行りたい」という。

女性は20代でがんを告知され、同じ境遇の人がどう思うか知りたくてネットで情報を必死で探したことがあった。「このウェブの患者自身の語りには現実感があって、大勢の患者さんの応援になると思う」と話す。

男のつらさ

居間のガラス戸を開けると、必ず視線の向かう場所がある。庭の枯れたカシの木にくりぬかれた、直径3センチほどの真ん丸い巣穴だ。

5月15日の昼下がりに、巣穴からこちらをじっと見つめているものがある。この1年待ちに待ったコゲラが、1年前に巣立ったその日に帰ってきたのだ。

あまりのうれしさに、大声で妻に「母さん、コゲラが帰ってきた」と呼びかけた。「コゲラ、コゲラ」

「巣穴から頭を出している。わかるんのか、馬鹿」。興奮のあまり馬鹿呼ばわりしてしまっただけで、コゲラを見ているうちに目頭が熱くなってきた。

コゲラとの再会と別れ

巣立った後の寂しさはひとしおだった。図鑑によれば、コゲラは定住性ありとのこと。毎日、首を長くして待っていた。このたびは力まずに孫を慈しむような心境で見守っていた。そう思っていた矢先、シヨックな出来事があった。妻の入院で観察できない日が続き、何日かぶりに巣穴を見ると、野良猫がよじ登って様子をうかがっていた。猫に驚いて去ってしまったのか、コゲラの姿は見えなくなった。

兵庫県川西市

恵村 順次

無職 76歳

✉ m-hitoiki@asahi.com