

## 映像による“経験”のわかちあい

——健康と病いの語りディベックス・ジャパンの取り組み——

射場 典子

これから紹介する「健康と病いの語り」というウェブサイト（図1）は、筆者自身が卵巣がんを患ったときに会った、患者の体験談を映像で見られるウェブサイトである。どのくらいの人がこのウェブサイトを知っている、または見たことがあるだろうか。このウェブサイトは、イギリスで始まったDIPEX（Database of Individual Patient Experiences, 現 Healthtalk）をモデルに作られている。EBM（Evidence-Based Medicine）が発展するなか、2人のイギリス人医師が自身の病いの体験を経て、治療等の有効性といった数字だけでは語れない個々の患者の思いや経験をシェアする重要性を唱え、医療社会学者の協力を得て方法論を確立し、患者体験をデータベース化する活動が開始された。ウェブサイトとして公開されたのは2001年で、当初「Patient Experiences = 患者体験」で始まったプロジェクトであったが、病気以外の検診や妊娠、介護といった体験も含む「Health and Illness Experiences = 健康と病いの体験」として発展し、現在は Healthtalk という名前で多くの「語り」を提供している。

わが国では、このDIPEXの活動に共感した初期メンバー4人が中心になり、研究者だけでなく、医療者や患者、マスコミ関係者等、さまざまな人たちの協力や尽力のもとに、日本版DIPEXを立ち上げた。現在、「乳がんの語り」（2009年）、「前立腺がんの語り」（2010年）、「認知症本人と家族介護者の語り」（2013年）、「大腸がん検診の語り」（2014年）という4つのウェブページに計200人近い人たちの体験談を公開しており、進行中のものとしては「臨床試験・治験の語り」と「慢性の痛みの語り」の2つのプロジェクトがある。なお、データベース化は主として研究助成金によって行われているが、完成後はNPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンが運営するウェブサイト上に公開されている。同様の活動は、ドイツやスペイン、韓国、カナダ、オーストラリアなど世界に広がりを見せている。

サイトの最大の特徴は、体験談を映像（あるいはインタビューの希望で音声・テキスト）で紹介することである。サイトを見ている人は、直接、語っている人に対面してはいないが、映像や音声によって語り手の存在が



図1 健康と病いの語りディベックス・ジャパンのウェブサイト

確かにそこにあると伝わり、人格をもって病いの「語り」がいきいきと視聴する人の心に届くと考えている。

また、語り手は1人ではなく、疾患ごとに50人前後の方々を含んでおり、多様な人の体験にふれることができる。公開にあたっては、すべての人の「語り」データを横断的に分析し、＜異常の発見＞＜診断されたときの気持ち＞＜病気と仕事との関わり＞＜家族の思い・家族への思い＞といった30近いトピックを抽出し、トピック別に複数の方の体験談を掲載している。体験談は1つの長さが1～3分に編集されているので、視聴しやすく、自分と比較しながら多くの体験談を見ることが可能となっている。

さらに、データベースとして検索しやすいよう、がんの場合は＜20歳代＞＜30歳代＞といった発症年代別、認知症の場合は＜妻や夫を介護する人＞といった立場別、または＜アルツハイマー型認知症＞といった診断名別でも検索できるようにしている。乳がんであれば、合計約20時間に及ぶ豊富なインタビュー内容について、見る人の関心に合わせて「語り」を検索することができ、どこかに向くことなくインターネットがつながる場所で、いつでもどこでも体験者の生の声にふれることができるという長所がある。

提供する情報の質を高めるという点では、インタビューした「語り」をそのまま公開するのではなく、公開前には内容について、医学的に間違っている点、誤解

を招くような表現、わかりにくい点はないか等、専門医や専門看護師、患者会スタッフなどのアドバイザー委員とよばれるメンバーの目でチェックし、解説をつけるなどの対応をしている。

次にインタビューについては、インタビュアーとなるメンバーは質的調査のトレーニングを受けている人たち（背景はイギリスと異なり、社会学に限らず、文化人類学、看護学、心理学などさまざま）であり、イギリスまたは日本で DIPEX の方法論に基づきインタビューやデータ分析を行う研修を受けてから、インタビューを実施している。語り手募集の広報ルートはさまざまであるが、自分の意思で体験をシェアすることに協力を申し出た方々を対象に、「語り」にふれる人にとってどこか共通点が見いだせるように、多様性を確保する maximum variation sampling という方法で年齢、性別、居住地域、病状、社会的背景ができるだけ異なる方々を含むようにしている。インタビュー自体は、まずは非構成的に語ってもらい、ある程度、語られたあとで、いくつかの質問をして、まだ語られていない経験を引き出す方法をとっている。通常1回限りのものであり、ビデオカメラ撮影を行うなど、緊張感を与える可能性があるため、できるだけ語り手の自宅に向かいに行き、プライバシーに配慮しつつリラックスして自由に語るができるようにしている。自宅でない場合は、住まいの近くの会議室などを利用し、普段生活している空間にインタビュアーが向かうことで、語りの主導権をインタビュイーにおけるよう心がけている。また、インタビュアーが真摯に語り手に向き合い、その方の体験から学ばせていただくという姿勢が大切であり、そのことで語り手もインタビューを通してウェブサイトを読聴する患者や家族、医療者に、自身の貴重な体験をシェアすることが可能となると考えている。最初のプロジェクトである乳がんのインタビューでは4時間以上に及ぶことがあったが、インタビュアーとして語り手を目の前にして病いの体験を聞くことができ、多くを学ばせていただいたと同時に、同じ患者として共感し、自分のなかにあった思いが消化され、励ましや癒しを得る経験ができたことを感謝している。

このように、このウェブサイトの主たる目的は、患者や家族にとって体験者ならではの情報を提供したり、心の支えや癒しを提供することである。さらに、患者の周囲にできるだけ多くの方々に「病いを患う」ということがどういうことであるかの理解を深めてもらうことも重要だと考えている。そのことで、患者や家族が闘病したり、介護したり、病いと付き合いながらもより生活しやすくなる、すなわち QOL の向上にも貢献できると期待している。

また、ディベックス・ジャパンのウェブサイトで公開されている「語り」はこれまで多くの教育的場面で活用されてきた。最初に乳がんの語りを公開した2009年から

5年間に100か所近い大学等で総数5,000人以上の受講者が「語り」を用いた授業や講習を受けている。2009年度の学生対象の調査（1,132人が回答、回収率：85.2%）によると、「患者の感情や気持ちを理解する上で役立ったか」という設問にもっとも高い得点が得られた。学生の記述回答のなかには「文章で読むのと生の声を聞くのでは、受け取る印象や情報が違ってくる」「自分の患者さんへの接し方、患者さんの気持ち、医療者としてすべきことなど学ぶことがたくさんあった」といったことが書かれていた。また、教員からのフィードバックをまとめると、「語り」を教材として使うことは、「学習の動機づけ」「医療者としての態度・倫理感の育成」「患者の多様性の理解」「患者の気持ちや思いを分かることに役立つ」と考えられた。「語り」の活用頻度の高いトピックには、「からだ・心・パートナーとの関係」「家族の思い・家族への思い」「診断されたときの気持ち」「病院・医師の選択」「治療法の選択・意思決定」「術後の排尿トラブルとケア」など、体験者でなくては語れない内容が含まれたものが多くみられる。昨年、公開された「認知症本人と家族介護者の語り」には、介護体験のみならず認知症本人の貴重な語りも含まれており、学生だけでなく、認知症サポーター講座など市民向け講習にも活用が広がっている。生の患者の「語り」を読聴することは実在する患者像のイメージ化の一助となる貴重な経験であり、とくに医療者や医療系学生にとっては患者の視点で医療やケアを見つめ直すきっかけになり、患者主体の医療の実現を目指すために重要な教材になるといえる。

さらに、筆者たちのウェブサイトで公開される「語り」はインタビューの一部であり、データベースに収められている残りの貴重な「語り」は、研究においても意義があり、現在、データシェアリングという形で研究者に提供され、二次分析が行われている。このように語りのデータを共有することを通して、「患者体験学」を確立していくことも筆者たちの目指しているところといえる。

最後に紹介するのは、ウェブサイト利用者の声である。ウェブサイトには語りを読聴した方からの反応を知るために各ページに「語ってくれてありがとうボタン」「一言アンケート」というシステムを設置している。すべての語りは貴重なものであり、クリック数は人気投票ではないため、結果を即時公開することはしていない。利用者の傾向を知り、サイト運営の参考にしている。一言アンケートのなかに書かれた内容には、語り手の思いに共感するものや語ってくれたことへの感謝の言葉などフィードバックだけではなく、自分のこれまでの経過やいまの状況を語ったり、つらい思いやこれからの不安を吐き出したりといった内容も含まれている。こういったレスポンスは提供している「語り」がマイナスな感情を生み出したというより、「語り」にふれて、自分のなかにもともとあった思いを外にだすことができたこととらえることができ、ウェブサイトの語りが新たにみている人た

ちの語りを引き出す働きをしていると考えられる。

映像による「語り」の分かち合いというテーマで考えると、第19回聖路加看護学会学術大会でも発表された「乳がん患者がインターネット上のナラティブを視聴することにおける『文章』と『映像』による印象の違い」(瀬戸山, 2014)で、文章と映像で語りを視聴した人たちのほうが、文章のみで語りにふれた人たちよりも不安になる人が少なかったことが分かった。映像があることの効果や影響について、より詳細な研究を行うことが必要であるが、映像があることで語りに人格が伴い、文字のみでは直接的に感じる表現も、語り手の表情や話し方で緩和されるのではないかと考えられる。

病いの経験はその人の背景や病状、価値観等によって非常に多様なものである。映像・音声・テキストで「語り」を紹介する筆者たちのウェブサイトで、そのすべてを網羅することはできないが、何らかの必要を感じて筆

者たちのウェブサイトを訪れた人たちが、少しでも同じような経験をしている人を見つけて自分ひとりではないと感じたり、さまざまな人の「語り」から自分の立ち位置や進む方向性を見いだす助けになればと願っている。病いは決して喜ばしい体験ではないが、その体験から得た知恵や力やその人の新たな歩みをこれからも「語り」という形で届けていきたいと思っている。そのことが、「語り」にふれた多くの人たちの人生や生活をも豊かにすることができれば幸いである。ぜひウェブサイトを訪れて、実際に「語り」にふれていただきたいと思う。

#### 引用文献

瀬戸山陽子 (2014) : 乳がん患者がインターネット上のナラティブを視聴することにおける「文章」と「映像」による印象の違い. 第19回聖路加看護学会学術大会講演集, 52.