

私が医学部を卒業した昭和42年当時は、「病気になったらお医者さんにすべて任せておけば良い」という風潮であったと思います。医療訴訟などはめったになく、あっても多くは医療側の勝訴に終わるという時代でした。ですから、札幌医大で昭和43年の夏、突然心臓移植が行われて一時は成功したように見えた時、一般市民だけでなくマスコミも「賞賛の声」を挙げました。けれども、移植を受けた宮崎君が亡くなって我に帰ると、「溺れた心臓提供者は本当に死んでいたのか」、「宮崎君は本当に心臓移植を受ける必要があったのか」など、よく考えれば当然の疑問に気付くのです。日本においては、これが「医療に対する不信」が本格的に芽生えた初めての出来事であったと思います。

以来40年余り、日本の医療も大きく変わりました。医療は高度化し、脳死者からの心臓移植も許される時代になりました。もう一つ大きく変わったことは、心臓移植事件をきっかけとして「患者さんが医療を自分の問題として考えるようになった」事です。勿論今でも「先生にお任せします」という患者さんもおられますが、自分の受けるべき医療の内容を知っておきたいと考える人が圧倒的に増えてきました。医師がこの変化をキチンと受け止める必要があるのですが、「空気を読めないお医者さん」がまだ少なからずいることが、色々と問題を生んでいるのではないかと思います。大変残念なことです。

「患者さんが医療に参加するべき」とよく言われます。しかし、よく考えると実際には非常に難しいことでもあります。最近、3種類の抗癌剤の中からどれを選択するかを明日中に回答せよ、と担当医に言われて困り果てた癌患者さんから相談を受けたことがあります。専門的知識がなくては選びようがなく、医者への責任回避ではないかと疑りたくなります。患者が医療に参加した形だけを作ってもしょうがないのではないかと思います。

医療への参加の「形」と言えば、患者さん同士が

体験を通して医療情報を共有するのもその一つであって、患者さん達が勉強するのに医療側が全面的に協力するというのが大変望ましい「形」のように思います。そういう意味で、「患者の会」などで、お互いに病気のことを話し合うのは大変良いことであると思います。実は、私はここ何年か「全国脊髄小脳変性症友の会」の依頼で、患者さんやそのご家族からの電話での相談をお引き受けしています。この相談を通じて感じていることは、「主治医の先生に聞けばよいことなのに、どうして電話相談してくるのだろう」とか「主治医が本来説明しているはずのことなのに、どうして患者さんや家族は知らないというのだろう」といった素朴な疑問でした。勿論、通常の外来で「複雑な病態や治療法などについて丁寧な説明」を一人ひとりに対して行っていたら時間がかかり過ぎることは明らかでしょう。でも患者さんの側から考えれば、「知らないことから来る不安」は計り知れないものがあって、電話相談でもして見よう、という気になのも頷けます。

脊髄小脳変性症の方々には偶々私がやっていますが、いかなる病気についても電話で疑問をぶつけることができるとは限りません。だからこそ、「知らないことから来る不安」を少しでも解消するために、患者さん同士が自らの経験を語り、その情報を多くの人たちと共有する、という「ディベックス」の活動は貴重です。ある一人の患者さんの経験は他の多くの患者さんに当てはまることもあります。その患者さんに特有であって他の患者さんには全く当てはまらないこともあります。ですから、患者さんからの情報とはそういうものであるという相互に理解した上でやり取りする必要があるでしょう。それでも、自分が不安に思っていたことのほんの一部でも解消されるならば、大いに意義があるでしょう。患者さんの体験に基づいた「語り」は、その人にしか行い得ない、この世に二つとない貴重なドラマであると言えます。大切にしましょう。

(お見せしています)

岸本葉子
さん

12

エッセイスト



病いについて語ることは、力になります。語る人、聞く人、社会全体にとってです。自分の体験から、そう感じます。

私はがんになって十ヶ月後、患者どうしが語り合う場に参加しました。病いを得て、何を感じ、考えているか。何が不安で、どうしたいのか。言葉にすることで、心の中を整理できました。

語るとは能動的な行為です。病いに「おかされている」という受動的な状況から転じて、私が主体である感じを回復できます。立ち直りにつながるので

す。他の人の語りを聞くことも、私を変えました。病いのことを誰とも話さずにいると、まるで周囲はみな健康で、自分だけが病いを抱えているかのような孤独感に陥りがちです。でも、そうではない、自分だけに特別なことではない、多くの人に同じようなことが起きていて、同じような課題に行き当たっていると知りました。

そして共通の課題であっても、人それぞれの向き合い方、やり過ごし方がある、対処の仕方はさまざまなのだ、とも知りました。多様性への気づきです。病いを語り聞くことは、病いを個人の体験から、さらに広い普遍的なところへと解き放ちます。併行し

て、自分も少し楽になっていました。

私はたまたま、自分が行けるところに、語り合う場がありました。患者の語りのデータベースでは、時間、空間、体の状況といった制約を超えて、たくさんの人の話を聞くことができます。体験談が集まれば、患者どうしだけでなく、患者をとり巻く環境にも、影響をもたらすでしょう。

病む人が何を求めている、何が必要とされているか、どんなしきみを整えなければならないかなどを、多くの声から導き出せます。病いや病む人に対する意識を持ち直すことに、つながるかもしれません。社会を変える力も秘めているのです。

病いを語ることは、勇気が要ります。病いについてはなるべく考えないようにしている、今はまだ思い出したくない、人に知られることを望まないという人も、いらっしやると思います。私も語り合いの場に行く気になるまで十ヶ月、病いを公にするまでは二年かかりました。

病いを人前で語るのも、語らないのも、人それぞれでいいのだと思います。でももし、自分の内側から話したいという気持ちがわいたなら、このサイトを思い出して下さい。

たくさんのかたの参加をお待ちしています。

語りのデータベースへようこそ

（応援しています）



誰でも、病気になると不安になります。病気についていろんな疑問もわいてきます。中には他人に聞けないこともあり一人ぼっちで孤立してしまうこともよくあります。そんな患者さんも、このDIPExを通じて、先に病気になった方の「語り」をきくことで、不安や疑問を解消できるかもしれません。このことは、ほんとうにすばらしいことだと思います。私も2007年秋に乳がんが見つかった後、薬の副作用などいろんな心配ごとがありました。そんな時、リレーフォーライフ(※)などの活動でお会いした皆さんから、「私もそんな症状あったけど、一年くらいで治るよ」とか「大丈夫、なんとか乗り切れるものよ」というアドバイスをいただいて、ほっとした経験があります。まわりにそんな経験者がいなくても、このデータベースでインタビューを聞くことで、同じような効果が得られると思います。

このデータベースでは、患者さん自身が映像で語ってくれます。自分の病気のことについてインタビューを受け、公表するということは、とても勇気のいることです。病気を公表することによって、家族に心配を掛けてしまうとか、例えば、仕事を頼んでも大丈夫？などとまわりの人が必要以上に遠慮してしまうとか、そんなこともあるでしょう。でも、勇気を出して患者さん自身が語ることによって、多くの人に強いメッセージを送ることができます。その「語り」を聞いて、「病氣と闘っているのは、私だけじゃないんだ」と、後に続く多くの患者さんが勇気をもらうことができます。そしてそうやって勇気を出して語ってくれた患者さんに大きな感謝の気持ちを持つと思います。さらに、そうやって自分の体験を語ることは、その患者さん自身にとっても、その人がその瞬間を生きた「証(あかし)」を示すものとして、深い意味を持っていると思います。このデータベースは、患者さんが適切な治療法の選択をすることにも役立てられます。私の場合は早期発見だったので、いろいろ治療法に迷うことはありませんでした。でもがんの種類によっては、日進月

歩で治療法が変化しているものもあります。そんな最新の情報を誰もが知ることができるわけではありません。みんながみんな、すごいがんセンターの隣に住んでいるわけではありませんからね。同じ日本国内でも、場所によっては、病院で最新の治療についての情報が得られないというところもあります。

そういう意味で、このデータベースの意義は大きいと思います。もちろん、その情報を鵜呑みにするのではなく、自分でも良く調べる必要はあります。他の人にはうまくいっても自分には合わないということもありますから。

このデータベースは、未来の医療の担い手である医学生や看護学生などの教育に役立てられると聞いています。確かに、私もお医者さんの前では、言いたいこと十のうちの二くらいしか言えません。お医者さんは忙しそうだし、後ろにたくさん他の患者さんが待っていらっしゃいます。心配なことがあっても、お医者さんに「大丈夫です」といわれたら、そうですね。

がんという病気は、長い経過をたどるものです。手術したら終わり、というのではなく、時には再発したり転移したりします。自然に、お医者さんとのつきあいも長くなります。ですから、お医者さんと患者さんの心が通じ合っていなければ、お互いに疲れてしまうのです。そういう意味でこのデータベースを学びに活用することで、ひとりひとりの患者さんの気持ちを考え、患者さんと心を通わせることができる医療者がもっともっと増えてくれればいいと思います。

最後に、がんと闘うみなさんに私からメッセージを送りたいと思います。「みんなで一緒に、希望を持って、毎日を大事にして、がんばっていきましょう」。

このDIPEx：患者の語りデータベースが、多くの患者さんをつなぎ、勇気づけてくれることを期待しています。

※リレーフォーライフ：がんと闘う人たちの勇気をたたえ、地域社会全体でがんを闘うことを目標に、患者、医療者、家族、友人たちが24時間リレーをしながら歩き続けるチャリティイベント。1985年に米国で始まり、日本でも2007年の秋以降全国10カ所あまりで開かれている。アグネスさんはこのイベントに実際に参加するなど深くかわり、支援をしている。

「健康と病いの語りデータベース」 www.dipex-j.org

特定非営利活動法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」(DIPEX-Japan)事務局
〒104-0061 東京都中央区銀座8-4-25小沢ビル4階
電子メール：question@dipex-j.org
電話：050-3459-2059 ファクス：03-5568-6187

厚生労働科学研究がん臨床研究事業「がん患者の語りデータベース」 研究班

研究代表者・和田恵美子
〒583-8555大阪府羽曳野市はびきの3-7-30 大阪府立大学看護学部 和田研究室
電話：072-950-2894 FAX072-950-2124

※「がん患者の語りデータベース」ならび本パンフレットは、大阪府立大学・和田恵美子を研究代表者とする研究班により、平成19～21年度厚生労働科学研究がん臨床研究事業の研究費助成を受けて作成されました。研究期間終了後は、NPO法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」が同データベースの管理・運営を行います。

2009年12月

乳がんの語り

病名は同じ乳がんでも、病気の進み具合や年齢、職業、家族構成などによって、病気の体験はさまざまです。そうした多様な背景を持つ乳がん体験者、約50人のインタビューを収集し、それを系統的に整理・分類して、インターネット上に公開したのが、「乳がんの語りデータベース」です。ひとりの患者の体験談でもなく、医学の教科書に出てくるような一般論でもない、乳がんを体験した様々な人々の語りを集めたデータベースなのです。



お風呂場で一人で悩んでいたんですけど、主人に「傷を見てくれないかなあ」って言ったら、人ってきて見てくれたんです。不安だったです、もし目をそらされたらどうしようって。でも「よく頑張ったね」って言ってくれて。ありがたかったです。

(30代・九州地方在住)



仕事を探しているも、社会の目はやっぱりがんイコール死だったりして。どうして働きたいっていう意欲よりも、病名っていう、自分の努力では消せないようなものばかりが尊重されてしまうのか。今もまだ悩みが残っています。

(20代・東海地方在住)



自分がいつまで生きるかということよりも、生きていけるだけ生きるんだということに置き換えることにしました。そうすると、心も体も力が少し抜けてきたように思うし、主人に対しても素直になれる自分が出てきました。

(60代・北海道在住)

www.dipex-j.org/bc にアクセスすると、こうした様々な人々の語りに、映像・音声・テキストを通じて触れることができます。乳がんの診断を受けた方が、病気と向き合うのに必要な情報や心の支えを得るために、また、患者の家族や友人、あるいは医療者として、「乳がんを患う」という体験を理解するために、利用していただけるオンライン・データベースです。

データベースに
収められている
語りのトピック

～発見から治療を始めるまで～

異常の発見/がん診断されたときの気持ち/病院・医師の選択/治療法の選択 など

～治療の経験～

手術療法/化学療法/放射線療法/ホルモン療法/リンパ浮腫/再発・転移の治療 など

～乳がんになってからの生活・人生～

再発予防・体調管理/仕事のこと/治療費や経済面のこと/家族や友人、パートナーのこと/身体の変化について/将来への不安と希望 など



「乳がんの語りデータベース」は、厚生労働科学研究がん臨床研究事業の研究費助成を受けて作成されました。

2009年12月

前立腺がんの語り

病名は同じ前立腺がんでも、病気の進み具合や年齢、職業、家族構成などによって、病気の体験はさまざまです。そうした多様な背景を持つ前立腺がん体験者、約50人のインタビューを収集し、それを系統的に整理・分類して、インターネット上に公開したのが、「前立腺がんの語りデータベース」です。ひとりの患者の体験談でもなく、医学の教科書に出てくるような一般論でもない、前立腺がんを体験した様々な人々の語りを集めたデータベースなのです。



ここは田舎で自然が豊かだと言いますが、その良さがわかってなかったな、と。たぶん病いにかからなかったら、足元にあるもの大切さには気づかずに過ごしていたのかもしれない。そう思える時間がまだ自分にあるだけいいのかな、と。

(50代・東北在住)



PSAが上がったとか下がったとかね、まあ、体の調子にも何も関係ないですから。腫瘍マーカーは、私にとってはですよ、逆になかったほうがいいな(笑)。PSAなんかないほうがいいんじゃないかなというような気もするんですけどねえ。

(60代・近畿地方在住)



残された何年かをいかに、弱りきった病人じゃなくて過ごせるか、これが私にとって一番大きな課題でしたね。命そのものは諦めたんです、手術できないと言われたときにね。あといかに私らしく生きられるかっていうことを私流に考えました。

(70代・首都圏在住)

www.dipex-j.org/pcにアクセスすると、こうした様々な人々の語りに、映像・音声・テキストを通じて触れることができます。前立腺がんの診断を受けた方が、病気と向き合うのに必要な情報や心の支えを得るために、また、患者の家族や友人、あるいは医療者として、「前立腺がんを患う」という体験を理解するために、利用していただけるオンライン・データベースです。

データベースに
収められている
語りのトピック

～発見から治療を始めるまで～

異常の発見/がんと診断されたときの気持ち/医師・病院の選択 など

～治療の経験～

治療法の選択/手術療法/化学療法/放射線療法/ホルモン療法/監視的待機 など

～前立腺がんになってからの生活・人生～

再発予防・体調管理/仕事のこと/治療費や経済面のこと/家族や友人、パートナーのこと/身体の変化について/将来への不安と希望 など



「前立腺がんの語りデータベース」は、厚生労働科学研究がん臨床研究事業の研究費助成を受けて作成されました。

2009年12月

健康と病いの語りデータベースについて

「乳がんの語りデータベース」は、「健康と病いの語りデータベース」というウェブサイト上で公開されています。「健康と病いの語りデータベース」は、乳がんでなく、前立腺がんなど様々な病気や検診等の体験談を集めて、系統立てて提供するものです。「健康と病いの語りデータベース」は、病気に向き合う患者の支えとなると同時に、患者の気持ちを理解したいと考える家族や医療者に役立てていただくことを目的に作られています。

「健康と病いの語りデータベース」は英国オックスフォード大学で開発されたDIPEX (Database of Individual Patient Experiences) というデータベースとそのウェブサイト (www.healthtalkonline.org) がモデルになっています。一つの病気につき30人から50人のインタビューが収録されており、様々な人々が体験を語る声や表情に触れることができます。インタビューとその分析は専門のトレーニングを受けた調査者によって行われ、インターネットに公開する情報は、患者会スタッフや専門医、専門の看護師などで構成されるアドバイザー委員会による助言を受けています。顔のない匿名の情報があふれるインターネットの世界で、体験者の血の通った生の語りに触れることができ、情報の信頼性も担保されていることから、英国では高い評価を受けています。

「健康と病いの語りデータベース」は、特定非営利活動法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」によって運営されています。ディベックス・ジャパンは、オックスフォード大学のDIPEX研究グループが開発したデータ収集・分析・公開の手法を用いて、語りのデータベース構築を行うことを公認された、日本で唯一の団体です。特定の製薬会社からの資金提供は受けていません。

●お問い合わせ

〒104-0061 東京都中央区銀座8-4-25小沢ビル4階

特定非営利活動法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン

URL : <http://www.dipex-j.org>

電子メール : question@dipex-j.org

電話 : 050-3459-2059 ファクス : 03-5568-6187

資料4 DIPExに関連した学術論文一覧（平成20年度報告書資料3に一覧への追加分）

63	Ryan, S. Runswick, Cole K. From Advocate to Activist? Mapping Experiences of Mothers of Children On the Autism Spectrum. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> 2009, 22, 43-53.
64	Shariff F, Carter J, Dow C, Polley M, Salinas M, Ridge D. Mind and Body Management Strategies for Chronic Pain and Rheumatoid Arthritis: Strategies in Search of Wellbeing. <i>Qualitative Health Research</i> 2009
65	Emslie C, Browne S, McLeod U, Rozmovits L, Mitchell E, Ziebland S. 'Getting through' not 'going under'. A qualitative study of gender and spousal support after diagnosis with colorectal cancer. <i>Social Science & Medicine</i> 2009; 68: 1169-1175
66	Prinjha S, Field K, Rowan K. What patients think about ICU follow-up services: a qualitative study. <i>Critical Care</i> 13:R46, 2009 http://ccforum.com/content/13/2/R46
67	Ryan S, Raisanen U. 'It's like you are just a spectator in this thing': experiencing social life the 'aspie' way. <i>Emotion, Space and Society</i> 1 (2009) 135-143
68	Hilton S, Emslie C, Hunt K, Chapple A, Ziebland S. Disclosing a Cancer Diagnosis to Friends and Family: a gendered analysis of young men's and women's experiences. <i>Qualitative Health Research</i> 2009; 19 (6): 744-754
69	Hunt, K. France, E. Wyke, S. Field, K. Ziebland, S. My brain couldn't move from planning a birth to planning a funeral': a qualitative study of parents' experiences of decisions after ending a pregnancy for fetal abnormality <i>International Journal of Nursing Studies</i> 2009;46: 1111-1121
70	Newman M, Ziebland S, Barker K. Patients' views of a multimedia resource featuring experiences of rheumatoid arthritis: pilot evaluation of www.healthtalkonline.org <i>Health Informatics Journal</i> 2009 15: 147-159
71	Locock L, Ziebland S, Dumelow C. Biographical disruption, abruption and repair in the context of Motor Neurone Disease. <i>Sociology of Health and Illness</i> 2009; 31: No 7: 1-16
72	Lowe, P. Powell, J. Thorogood, M. Locock, L. 'Making it All Normal': The Role of the Internet in Problematic Pregnancy. <i>Qual Health Research</i> 2009; 19:1476 - 1484
73	Jonathan Charteris-Black, Clive Seale Men and emotion talk: Evidence from the experience of illness. <i>Gender and Language</i> , Vol 3, No 1 (2009)
74	Locock, L. Field, K. McPherson, A. Boyd, P. Women's accounts of the physical sensation of chorionic villus sampling (CVS) and amniocentesis: expectations and experience. <i>Midwifery</i> (2010) 26, 64-75

乳がんの語り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 Part 4 なぜ今、患者の語りのデータベースなのか

2007年に始まった「がん患者の語りデータベース」作成プロジェクト。ようやく乳がんの語りのウェブサイトが公開されます。当事者の体験をそのまま伝える患者の語りデータベースには、どのような思いが込められ、どうやって作られてきたのか。このデータベースは、なぜ今、必要なのか。自らの体験を語った当事者、インタビュアー、アドバイザー委員の医療者や研究者、患者の語りを医学教育に生かそうとしている教育者など、2010年春公開予定の前立腺がんの語りのウェブサイトの作成に関わった人々も含め、このプロジェクトに関わった人たちが一堂に会し、それぞれの立場から、このデータベースに託す思いについて語り合います。

日時：**2010年1月31日(日)**
13:00～16:40(受付開始12:30～)

場所：**女性と仕事の未来館**
(JR田町駅より徒歩3分・地下鉄三田駅A1出口より徒歩1分)

定員：**249人+車いすスペース4人分**

参加費：**無料**

■第1部■

がん患者の語りデータベースの紹介

朝倉隆司(東京学芸大学)／別府宏園(DIPEX-Japan)／

和田恵美子(大阪府立大学)／射場典子(DIPEX-Japan)／

澤田明子(いわき明星大学)／隈本邦彦(江戸川大学)

■第2部■

パネルディスカッション「患者の語り」に期待するもの

モデレーター：大熊由紀子(国際医療福祉大学)

パネリスト：武内務(前立腺がん体験者)／野口裕二(東京学芸大学)／

脇田和幸(茶屋町プレストクリニック)／三好綾(乳がん体験者)／

佐藤富美子(東北大学)

■参加申し込み方法

下記事務局宛に氏名・連絡先を明記の上、1月29日までにウェブサイトもしくはFAX、メールにてお申し込みください(先着順)。当日参加も可能ですが、満席の場合は入場をお断りすることもございます。

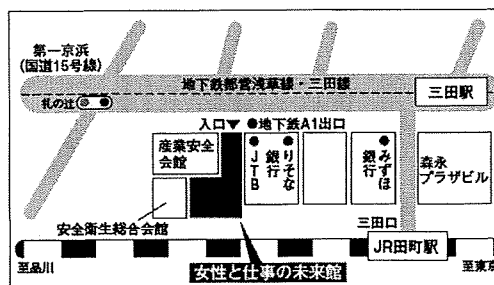
ディベックス・ジャパン事務局

<http://www.dipex-j.org/forum2009/index.html>

FAX: 03-5568-6187

E-mail: forum2009@dipex-j.org

お問い合わせ：050-3459-2059



主催：厚生労働科学研究「がん患者の意向による治療方法の選択を可能とする支援体制整備を目的とした、がん体験をめぐる「患者の語り」のデータベース」班 ■共催：日本対がん協会 ■協力：特定非営利活動法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン、TIP「正しい治療と薬の情報」誌、国際医学情報センター

講演会シリーズ「病いの語りを考える」記録集

P69 野口裕二「ナラティヴの臨床社会学から見た DIPEX の取り組み」

P87 江口重幸「どうして『病い』は語られるのか？」

P94 鈴木智之「情報の力／物語の力」

P101 斎藤清二「健康と病いの語りデータベース：
ナラティブ・ベイスト・メディスンの観点から」

ナラティブの臨床社会学から見たDIPExの取り組み

(2008年6月15日／於・東京医科歯科大学)

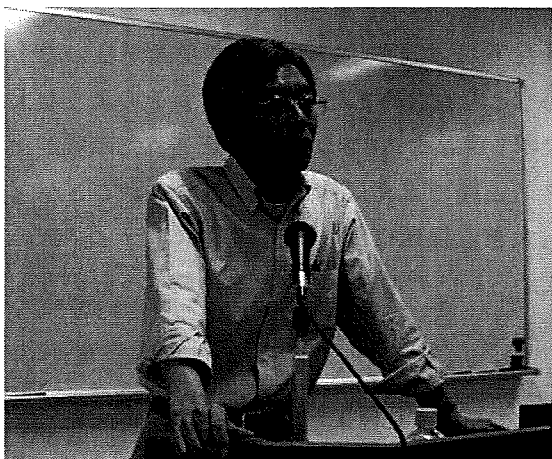
野口裕二 東京学芸大学教育学部 教授

私は臨床社会学という看板を立てて仕事をしており、ナラティブ・アプローチについて10年ぐらいつと研究をしています。

その観点から見て、DIPExがどのように見えるか、私の勝手な思いをお話しします。誤解もあるかもしれませんが、ご指摘ください。

私は大学院で社会学を専攻しましたが、医療関係と関わりだしたのは、最初の就職先である東京都の精神医学研究所です。そこで精神医療の社会学的研究からスタートしました。その後、東京都の老人総合研究所に移りました。

私の大学院生時代は、臨床的なことよりも統計的な調査のほうが主でした。今でこそ、質的研究が流行るようになりましたが、昔は、質的研究は野暮という評価でした。質的研究で大学院の修士号をとるのは考えられない、誰もが統計をやらざるを得ない時代でした。



その後、精神医学研究所にいた頃から家族療法に興味をもち、家族療法の実践のお手伝いをしていました。そうしているうちに90年代の初めになり、家族療法の世界でナラティブ・セラピーというのが出てきたのです。最初は理解できないものでしたが、ある時にピカッと光り、それにとらわれてしまい今にいたっています。

● 社会学的背景

①ナラティブの噴出・〇〇ストーリーの時代

ナラティブという考え方は、最初はなかなか訳が分からず、変なものにしか見えなかったのですが、ある時、風景が変わりました。そして何も分からずに翻訳もしてしまったのが1997年に出た『ナラティブ・セラピー——社会構成主義の実践』です。ナラティブという言葉のカタカナを使った本は初めてだと思います。これ以降、ずっとナラティブにこだわってきました。

最近医療と離れたところでも、ナラティブという言葉が使われるようになりました。私はずっと東京学芸大学にいますが、教育現場におけるナラティブ・アプローチということで、学校で先生方が生徒と対するときにも、先生同士が学校現場で学校をどう作っていくかという組織論的なレベルでも、ナラティブが使われています。ここ2～3年は学校関係の研究をしていて、医療と離れてしまいました。

DIPExを最初に知ったのは、保健医療社会学会のニューズレターか何かの紹介記事だったと思います。昨2007年、この会に出させていただいて、ずいぶんとイメージが湧くようになりました。

ここ10年から15年で「ナラティブの噴出」とか「〇〇ストーリーの時代」が世界的にきています。それまで抑圧されていた、あるいは日の目を見ることがなかった、あるいは語る場がなかったような語りがあちこちで出てきて、それがあつた種の市民権を得ているという状態です。この10年の変化はすごいと思います。

日本で言うと、大きな意味をもったのは、HIV訴訟の時に、川田龍平さんが実名を出して自分のストーリーを語ったことです。あれはひとつの大きなエポックだったと思います。あのような形で医療被害者が自分の実名で語ることに迫力・インパクトはひとつの大きな象徴です。今までは恥ずかしくてカミングアウトできなかった人たちが、いろいろな所で、さまざまな形で、カミングアウトするのです。

セクシャル・マイノリティの人たちもそうです。今やセクシャル・マイノリティの人たちがテレビでお笑い芸人として活躍する時代にまでなりました。ある意味で喜ばしいことですし、かつては考えられなかったことです。隠さなければいけなかったことが言えるようになりました。そのような形で、あちこちでナラティブが噴出していますし、噴出しやすくなった時代だとも言えます。

『セクシュアル・ストーリーの時代——語りのポリティクス』という本があります。性にまつわることは一番言いにくかったもの、一番抑圧されやすいものです。それを言えるような文脈ができてきたことを、この翻訳書は表わしていると思います。

②「大きな物語の失墜と小さな物語の復権」

ジャン＝フランソワ・リオタールというポスト

モダン思想の先がけのような哲学者が、「大きな物語の失墜と小さな物語の復権」ということをいっています。70年代から80年代に紹介された時は私はまだピンとこなくて、そう言えばそうかもしれないという程度でした。それが本当にリアルになってきたのがここ十数年だと思います。

「大きな物語」というのは一番典型的にはソビエトが崩壊してベルリンの壁が崩壊して、というような大きな歴史物語です。「大きな物語」の信ぴょう性が崩壊していく中で、残るのは個別の「小さな物語」だということです。

リオタールは70年代にこう言ったのですが、80年代の後半に東欧の共産諸国がなくなっていく中でも、まだ信じられませんでした。あまりにもあの体制に長く慣れ過ぎてしまったのです。「大きな物語」がなくなり世界史的な変動が起きて、その結果、ナラティブの話が出ているのです。

③ライフ・ポリティクス(生・身体をめぐる政治)の時代

3番目は、生とか身体とかの政治（「ライフ・ポリティクス」）の時代です。ミッシェル・フーコーやアンソニー・ギデンズという社会学者が言っている有名な概念です。生とか身体をめぐるポリティクスが、われわれにとって大変に重要なポイントになってきます。ではそれまでは何だったかということ、もっと大きなマクロポリティクス——社会主義体制が良いのか資本主義が良いのかということも含めてだったのです。そのような大きなポリティクスではなく、抑圧された階級がマルクス主義で言えば解放されるということがとても大きな課題になり得た解放ポリティクスの時代から、バイオポリティクスの時代へという変化があるのだと思います。

とはいえ、解放のポリティクスがなくなったわけではなく、それは未だに解放されざる人々にとっては大きな課題であり続けているのですが、単

純に解放とは言えないような生や身体をめぐるポリティクスが前面に出てきている。われわれ自身が生きていく上で、私自身も含めて、生や身体をめぐるポリティクスを意識せざるを得ないような時代に生きている。そして誰もがこれに巻き込まれている。そのような大きな時代認識もできるのです。

もうひとつ言えるのは、EBM (Evidence-Based Medicine: 科学的根拠に基づく医療) と NBM (Narrative-Based Medicine: 患者の語りに根ざした医療) という概念です。EBMが非常に大きな力を持つようになって、それにちょっと遅れる形でNBMが出てきました。両者は車の両輪のように必要だという言い方がよくされます。

ところがこれは皆さんも多分実感なさっていると思うのですが、EBMのほうはわかりやすいのですが、NBMはわかりにくい。ナラティブを大事にするというところまではわかるが、どのようにしたら大事にできるか、大事にしてから何が起きるのかとなると、統計学的な研究手法としても確立されているEBMの明解さと比べると、NBMは非常にわかりにくい。ナラティブを大事にしましょうという掛け声としては意味があるけれど、そこから先はなかなか進まないというところがあります。

その文脈の中でDIPEXの動きはすごいと思います。NBMを具体的にどうするのかという時の、ひとつのやり方を生み出したのだらうと思うのです。

最初に日本で『ナラティブ・ベイスト・メディスン——臨床における物語りと対話』が出ましたが、はっきり言ってまとまりがない。いろいろな人が書いているので、全体像が見えない。かつて私は書評にもはっきりとそのように書きました。これは何なのか、言っていることがそれぞれ違うのです。結局、「ナラティブが大事だということにも配慮しましょう」とは伝わってくるのですが、具体的にどのように配慮するのかがわからない

ままになっている気がします。その文脈でDIPEXは大変に大きな第一歩を踏み出したと思います。

● DIPEXのユニークさ

①個人的なストーリー

ではなぜ大きな第一歩と言えるのか。DIPEXのユニークさを私なりにいくつか並べてみます。

最初は言わずもがなですが、生物学的メカニズムではなく個人的なストーリーに焦点を当てたということです。もっと端的に言い換えればdiseaseではなくillnessという区別です。

医療人類学、医療社会学では常識のようにdiseaseとillnessを区別しますが、illnessに関する研究は本当にありませんでした。アーサー・クラインマンの*Illness Narrative* (邦訳『病いの語り——慢性の病をめぐる臨床人類学』) はあまりに有名ですが、それ以外はほとんどなかった。

生物学的なバイオメディカルなメカニズムは普遍的に説明がつくでしょうが、ある人が人生のどの時点でどう直面するか、つまり個人が病いをどのように経験してきたかによって、生ずる病いの意味が違って来るわけです。DIPEXはその意味の部分に焦点が当たっているわけで、これはできそうでできないことなのです。

②ネットによる顔や声の公開

また、インターネットによる全面的な公開もすごいと思い、驚きました。インターネットというのは全世界にいつても幅広さがあります。ある会合に個別に患者さんと呼んで来て、ある部屋で、ある時に語ってもらうというのが一番小さな場だとすると、そこから一番広い所に一挙にいつてしまったのです。中間ぐらいで止まっていればいいのに、大丈夫なのか？ という思いもあり、正直驚きました。

しかも、テキスト情報だけではなく、顔と声を

公開しているのもすごいことです。先ほどの川田龍平さんのこともそうかもしれませんが、カミングアウトをしたときに顔と声が出てくるかどうかで、かなり伝わり方が違います。それを一挙にやってしまったのです。

③多様な利用者を想定

そして、もうひとつ、なるほどと思ったのは、同じ病気の患者さんにとって有益な情報だというだけではなく、医療者にとっても必要な情報であり、医学教育あるいは看護学の教育において学生にとっても大変に重要な情報だということです。つまり、多様な利用者を想定しているわけです。普通は患者さんのためとか、医療者向けとか、どこかに焦点を絞ることが多いのですが、誰もが必要な、とても役に立つという点もすごいと思います。

④医療社会学者等によるデータ整理

それからもうひとつ、医療社会学者や医療人類学者にデータの整理を頼んでいます。日本ではなかなかそこまでいかないだろうと思うのです。なぜなら医療社会学者が少ないからです。イギリスでは、医療社会学者で質的研究をきちんとやっている人の層があるのですが、日本はまだまだ少ない。そのなかで、よくぞやってくれました。DIPExは、とてもユニークな、一歩先を行くことをやっています。

以上のように、大事な一歩を踏み出したと思います。

●ナラティブ・アプローチからの素朴な疑問

ただ、そのように褒めてばかりいてもつまらないので、あえて疑問を出したいと思います。私がやっているナラティブ・アプローチの立場からの

素朴な疑問です。余計なお世話だったら無視をして、間違っていれば指摘してください。

①インタビューの正しいやり方？

素朴な疑問のひとつは、インタビューの正しいやり方はいくらあるのかということです。これは、たまたまお茶飲み話をしていた時に朝倉隆司さんが、インタビューの仕方もきちんとしないと研究に耐えないのではないかと、どのようなやり方が良いのだろうか、と心配されていました。その時、私は、そもそも正しいやり方というものはあるのだろうか、と混ぜ返すような答えをしました。

これは、ナラティブの共同構成性をどのように考えれば良いのかという2点目の疑問にも直接関係します。

②共同構成性をどう考える？

共同構成性とは何か。基本的な前提として、ナラティブというのはナマモノであって、どのような場面でどのような文脈で誰が聞くかによって、語られるものが違ってくることがあります。ですから「より正確に」ナラティブを取り出そうという発想が、そもそもあり得ないのです。どこで誰が、どのような目的でどのような顔をして聞いたかによって、語られる内容は違ってくる。別の人が聞けば、また違ってきます。さらに、同じ人へのインタビューも1週間後に聞けば違ってくるわけですから、唯一の正解というものはあり得ない。

「正しい」インタビューというのは、正解があることを前提にしていますが、正解がないので「正しさ」の基準もなくなってしまうのです。

その代わりにできることは何か。インタビューした内容をより詳しく記録すること、これに尽きます。どのような時に、どのような文脈で、どのような顔をして、どのように聞いたのかをきちんと

と書いておくしかないのです。こちらがどのような視線で、どのような顔つきを入れて、どのような顔をしていたかという情報があると、なお良い。つまり、常にインタビュアーとの協働作業の上に成り立つものなのです。

DIPExのパフレットの中に、30例ぐらい聞くとパターンはだいたい出尽くして飽和してくるということが書いてありますよね。これは一体何なのかということなのです。確かに飽和しそうな気がします。しかし、なぜ飽和するのかというと、質問の仕方が限定されているからです。ある限定した質問の仕方をすれば、それに対する答えのパターンは30例も集めれば飽和状態になり、あまり新しいことは出てこなくなります。でも、聞き方を変えれば、さらに違う語りが出てくる可能性はいくらでもあります。

そもそも私が、入れ込んできたナラティブ・セラピーの前提は、語りを語り直すことに命をかけるということです。ですから、語りが飽和したら困るのです。ある語りがあって、それを別の形に語り直せるはずだということに、セラピューティックな意味合いを求めていくやり方なのです。飽和などあり得ない。もし飽和が起きるとすれば、決まった聞き方をしているせいで、それ以上が出ないということなのです。

このへんはDIPExの目的をどのように考えるかに関わってくると思います。頭に入れていただいたほうが良いポイントかと思います。

③ナラティブの変容をどう考える？

似たようなことですが、今の話の延長上に、ナラティブの変容をどうするべきかという問題が出てきます。ナラティブはどのように変容していくのか。同じ人が自分の同じ病気を語るのに語り方が変わっていく。なぜ変わっていくのか。どのように変わっていくのか。そして変わることで自分が回復とどのように関係しているのか。これがナ

ラティブ・セラピーやナラティブ・アプローチがずっと追及してきたことです。そうすると、飽和ということと直接対立することになります。私の単純な誤解かもしれませんが、このへんも教えていただければと思います。

④インタビュー協力者は何を手に入れるか

そのへんとも関連して、インタビューの協力者は何を手に入れるのかということです。いろいろなものを手に入れると思います。しかし、変容ということを見野に入れると、手に入れるものが違ってきます。変容を見野に入れないとすると、ある語りをしてビデオクリップに撮ったことが1回あって、その後にそれを見た人からメールが届いたりすることはあるでしょう。また今日のような会に参加して臨床の専門家と話し合うこともあるかもしれません。しかし、その後どうなるのだろうかということ、ぜひ教えていただければと思います。

以上4つが、正しいやり方はいえるのかというテーマのバリエーションです。

さらに、患者が直接語りかけることと、ビデオになることの違いは何か？ また、「語ること」と「語り合うこと」の違いをどう考えればいいのかという疑問もあります。直接誰かに語りかける。例えば同じ病気の患者さん同士でも、医学生や看護学生に向けてでもいいですが、いろいろな場面で何かを直接語りかけるということと、インタビューに答えてビデオに撮るということの違いに関して、何か考えなくて良いのかという疑問です。

今までも患者さんと呼んで来て、勉強会や研究会や授業で患者さんの生の声を聞いてもらうというやり方は、いろいろな人がいろいろなやり方でやってきました。その場面で出てくる語りと、ビデオで撮る時の語りはどのような関係になっているのか。同じ語りも出てくるし、多分違う語りも出てきますよね。そのへんをどのように考え

たら良いのか、ひとつ気になることです。

それに関連して、ビデオカメラに向かって、あるいはインタビュアーに向かって語ることと、同じ病気の人が助け合うセルフヘルプ・グループ（自助グループ）のようなところで語り合うことと、どのように違うのか。多分、違うと思うのです。

例えば、同じ病気同士の人が語りあっている場面をビデオに撮らせてもらうことはできないのだろうか。ひとりが語るのではなく何人かが語りあっている場面もとても面白そうで、私は興味を持ちます。このようなことをどう考えたら良いのか。

⑤正しい情報か、さまざまな意味世界か

大きくまとめてみると、正しい情報を大事にするのか、それともさまざまな意味世界の多様性に重点をおくのか。両方大事だという言い方もできると思いますし、両方が目的だという言い方もできると思いますが、どちらかという、データベースとして整理をしていくと、正しい情報に引っ張られてしまうのではないかという気がします。

明らかな誤解で、例えば薬の名前がや効能の理解が間違っていることの訂正はわかるのですが、専門家が語りをチェックして正しい情報に引っ張られるのか、それとも人はさまざまに病いを生きていて、いろいろな生き方、病いの物語があるのだなという多様性に重点をおくのか、対立する部分がありそうな気がするのです。正しい情報となると、一番お手本になるような語りが出てきそうです。そうではなく、なるべく多様なものを集めることが大事なのか。両方でできればもちろん良いのだけれども、この問題をどう考えるかも、また興味のあるところです。

●DIPEXへの期待

最後に期待ということで、NBMという文脈の中で、明らかに明確な一歩を踏み出したのはすごいことです。それは同時に新しい患者文化です。患者というものがこの社会の中でどのような生き方をしているのか、どのような生き方が可能なのか、どのような生き方が許されるのか、そのあたりを新しく開拓していく役割を果たすのだらうと思います。

同時に、新しい医療文化でもあります。医学教育の中できちんと時間をとってやられるようになるのと話が随分と違ってくると思います。ひょっとしたら医療文化自体が変わってくる。EBMとNBMが車の両輪だというのであれば、バイオメディカルなメカニズムに関する授業と同じ時間ぐらい、DIPEXのビデオを見なければいけないはず。患者から見た病気と、医者から見た病気、生物学的に見た病気、どこから見るのか。医療文化自体が変わると思います。

さらに——これは社会学者っぽいことを言わなければいけないと思ってくっつけたのですが——新しい共同性、公共性のひとつのきっかけになり得る気がします。つまり自分の体験を公開して、ネットというツールを使いながら、新しい共同性が生まれる。

今まではセルフヘルプ・グループに参加しなとなかなか出会えなかった人たちが、出かけて行かなくてもある種の共同性が生まれるのです。あるいは、セルフヘルプ・グループに行くためのひとつの窓口、きっかけとして機能する可能性もあるということで、新しい共同性が期待できます。さらに言うと、自分の経験を公共的に役立てるルートが開かれるという意味での新しい公共性でもある。単に誰かの個別の経験ではなく、共同化しそれがさらに公共化する。こう考えていくと、なかなかすごいことを始めたのだなという気がします。今後どうなっていくのか。予想外のこと

が起きるでしょうし、DIPEx・Japanがどのような形で発展していくのか。一社会学者として興味深く見守り、応援していきたいと思っています。あとはコメンテーターの方や皆さんに教えていただきたいと思います。どうもありがとうございます。

【会場との討論】

●他人の語りを聞くことで、患者さんへの聴き方が変わる

小川：僕はあるがん専門病院の緩和ケア医です。週に2回、午前と午後に緩和医療科の外来をやって、その後の時間を院外のコンサルティングチーム——専門看護師と薬剤師と精神科医のチームを回っています。その前も別の病院で在宅の緩和ケアと院内コンサルティングチームを数年間やっていました。

自分の思うことを忠実に研究したいと大学院に入りましたが、緩和医療の世界は統計処理的な研究をすると本当につまらない。厚労省からお金が出た大々的な研究で、患者の終末期の研究の結論として、患者のQOLを高めるには家族のサポートが必要であると示唆されましたが、それは当たり前のことなのです。終末期になればなるほど皆一人ひとり違うわけで、違うことにものすごく意味があって、統計処理化することで消されてしまう。統計分布・確率分布が想定しえないようなばらつきをもった事象を、どのようにすくい取ったら良いかを模索している中でDIPExと出会ったというのが、私の簡単な自己紹介です。

まず野口先生に聞きたいことは、このDIPExの中で語りを勉強し始めて思ったのは、ナラティブという言葉が磁力の強い言葉だということ。ナラティブという言葉がつくことによって、親密で関係が深いような錯覚を与えてしまうと感じています。実はナラティブ・ベースト・メディスン（NBM）とDIPExは近いものだと思って



いたのですが、よくよく勉強してみると、ナラティブというキーワードでは接点があるけれど、実はすごく距離があるのではないかと考え始めました。それと同時に、近い所はどこなのかがはっきりとわかりました。

どこが一番違うのかというと、ナラティブ・ベースト・メディスンというのは目の前の患者さん自身の語り。それにベースをおいたメディスンがナラティブ・ベースト・メディスンです。僕のいるところはエビデンスの本家みたいなところですが、そのエビデンスを患者さんの語りの文脈の中にどのように組み込んで、そこで患者さんが変化していくことにどう寄り添っていくかが今の自分の臨床スタイルです。それはあくまでも患者さん自身の語りなのです。

逆に基本的な患者の語りのデータベースは、見る人によっては他人の語りです。他人の語りであるか自分の語りであるかというのは実は非常に大きな違いではないかと思っています。そのあたりに野口先生からコメントがあったらお願いします。

共通するところはどこかを考えると、先生のお話の「3素朴な疑問」の①～③あたりに関わってきます。正しいやり方はあるのかということ先生はおっしゃいましたが、僕も正しいやり方はわからないのですが、DIPExのパワーは、なるべく恣意性を排除した状態で患者さんの語りをつくりだそうとしているところにあるのではないかと

と思っています。先生がおっしゃったように絶対に忖意性を排除した語りはあり得ないが、なるべくインタビュアーの思惑が排除された状況で患者さんの語りが引き出されることをかろうじて担保しているのが、質的研究の手法としてオーソライズされた方法で語ってもらうことだと思っています。それについてのコメントがいただけたら嬉しいです。

野口：ありがとうございます。最初の疑問ですが、NBMはあくまでも目の前の患者さんの語りのことです。DIPExはそうではなく一般的な患者さんの語りを問題にしている、臨床医から見れば他人なのです。しかし、患者にとっても医療者にとっても学生にとっても意味があると私は感じています。そうだとすると、他人の語りを聞くことによって、目の前の患者さんの語りを聞く時の聞き方が変わってきます。目の前の患者さんの語りを聞いた経験があるからこそ、他人の語りから得られるものも変わってくるのだと思うのです。

要するにたくさんの人から語りを聴けば聴くほど、目の前にいる人との対し方、聴き方が変わってくるということで、一応分けられるけれど、それはたくさん患者さんの語りのひとつという意味では並んでいるような感じになるのではないかと思いました。

それからもうひとつ、NBMで患者さんの語りをちゃんと聴こうとしていることはわかるのですが、最初に言ったように、どのようにしたら患者さんの語りをちゃんと聴くことができるのかという次の問いがすぐにくるわけで、そこが今まで曖昧だったと思うのです。とにかく患者さんの語りをちゃんと聴かなければいけないということはわかるのですが、そもそもどういう状態が「ちゃんと聴けた」状態かという基準もよくわからないのです。

よく笑話で言うのですが、論文などで患者さんの話を傾聴するというように「傾聴」という言

葉をよく聞きます。傾聴と言われたら傾聴したのだなと思うしかないのです。「本当に傾聴したの？」という疑問もあるし、どういう状態が傾聴なのかわからない。その辺をちゃんとやっていく上で、DIPExが役立つと思います。

インタビューのより正しいやり方ですが、インタビュアーの忖意性を排除していく、インタビュアーによる差をなるべくなくすことだと思うのです。それはそれでわかるのですが、忖意性をなくしていったインタビューの仕方に含まれている、忖意性ではないけれど、ある種の偏り、ある種の前提を考え始めると、正解はないのです。

当然のことながら、インタビューはある目的や前提を持ってします。そして意図している目的だけではなく、意図してないけれども当然の前提にしまっている部分が、質的な社会学的研究者からすれば、すごく気になります。つまりエスノメソドロジーに近い世界と言えば、わかる人にはわかると思うのですが、われわれが相互作用する時に、当然の前提にどれだけよりかかった上でインタビューが成立しているかということです。

そのへんまで考え出すと、ニュートラルな質問は定義上あり得ないことになります。ただもちろん、個別のインタビューの違いを最小限にしましょうという方法は、ひとつの正しい方法になると思います。しかしそれで忖意性を排除したかという、そう簡単ではないということではないでしょうか。

別府：僕は今、英国のDIPExを翻訳したものをザーッと読んでいるのですが、例えばトーキングアバウトにまとめたものが、いかに単純化しすぎているかというがあります。50人を束ねて聴くことにとっても意味があると思うのです。同じことを言っている、少しずつ違えながら言っていて、その違いはとても大事で、言ってみれば和音を聞くような感じで、ざっと読むと見えてくるものがあるのです。