

もちろん、そういうことを分析者はなさっているのだらうけれども、逆に分析する人間の違いは当然出てきます。そういう点からするとDIPExのもうひとつ良い点は、同じデータを2次利用できることだらうと思うのです。データのとりかたは一樣にしかできない。そうでなければ誘導的になってしまうから。そういう形で出てきたものを違う人が分析して、また別のインタビューを次のステップで活用できるかもしれない。

先日、モーガン・フリーマンとジャック・ニコルソンの映画「最高の人生の見つけ方」を観て思ったのですが、病気というネガティブなものをネガティブと捉えないで、人間に与えられたひとつの状況と捉えると、それはそれで全く別のものが見えてくる。そういうものを知った上で医者是对応できているかということが強い説得力がありました。

DIPExは正にそういうものを持ってきているのではないかと思うのです。不確定性原理のようなものがあるのだと思うのです。そこで止まるのではなく、それを知った上でもう一步出ようとするのがNBmの良いところかなと思います。

## ●インタビューの迷い

### 語りたいこと、引き出したいこと

佐久間：実際にインタビューに携わっている射場さんはいかがですか。

射場：ひとつひとつすごく考えさせられました。インタビューの正しいやり方というのは、ある程度ここは聞こうとか、カバーしたいという範囲があつて、それを最初の頃は網羅しなければという思いがすごく強かったと思うのです。そうすると確かに語ってくださることは出てくるのだけれども、果たしてそれがその人の中でのストーリーなのか、本質的なものなのか。その人の中でいろいろな形で意味づいているものとして構成

されたものではない、こちらがやや引き出したものでも、その人が体験されていて、語ることでだんだんと意味をなしてくるものなのかな、どうなのかなと思っていました。

インタビューが非常に長くなりデータ処理も大変になるので、できるだけ簡潔にしようとしています。この人でなくてもこのテーマについて語ってくださる方がいるだろうと自分の中で落としながら、取捨選択しながら整理しつつ対応しています。この方の語りたい、構成される部分と、私たちが語ってほしいと思っていたことは、もうひとつの目があつて、ウェブページになった時、見る方にこういう情報があつたら良いのだろうということを引き出したい部分があるのです。その二つの視点がありながらインタビューをしています。

例えばお薬について、「抗がん剤はどのようなものを使ったのですか」という質問を一応してみるのが、非常に詳しく言える方と、薬の種類なんかは色が赤かったというくらいでどうでも良くて、むしろその時の副作用や自分の体験のほうが大変な方もいらっしゃる。そこにも意味があるのかなと思うのです。それも研究的な視点になってしまうかもしれませんが、おそらく見る側は、その副作用は何という薬で起きたのか知りただろうし、両方の思いを持ちながらインタビューに関わっている。自分の中にアンビバレンツな思いがあると感じています。

インタビューアとしての偏りなど、言っていたいて良かったと思います。だんだんと慣れてきた気がするのですが、慣れることで陥っていくところもあるのではないかと思います。

佐久間：今インタビューアとして関わっている者が4人います。射場さんは看護が専門ですが、私は社会学でこれまではセクシャリティに関してインタビューをやっていました。澤田さんは臨床心理士で、和田さんも看護師ですから、違う立場

の人間が関わっているのです。それで最初のうちは、例えば私と射場さんというように、なるべくふたりで組んでインタビューをやりました。そうすると、ふたりの考えることがすごく違うことに気づくのです。質問をしていくと、射場さんは教育者であったこともあって、看護師さんたちが臨床の場でどう活かせるかという観点から質問しておられるし、ご自身は臨床のことをよく知っているので、むしろ患者さんたちがおうちでどう過ごしていたのかを知りたいのかな、と思ったりします。一方私は、むしろ患者の立場から、「その治療は痛いのか」、「この検査は痛いのか」というようなことばかり気になってしまいます。聞く所が全く違って、実際に行ってみてお互いに違うのだということを見出すのです。

では全部を網羅しなければいけないのかというと、それをやりだすとインタビューがどんどん長く、3時間とかになって、患者さんにとっても負担が大きいくらい、テープ起こしのお金がかかるし、いろいろな問題が出てきます。もう少しストックにやろうとも話していて、いろいろ模索しながらやっています。ですから恣意性を完全に排除したスタンダードなやり方というのは、多分ないのだと思うのです。恣意性は排除できないもので、どこにどのような恣意性があるのか、お互いに確認し合っていく作業が、ずっと継続していくようなものなのかなと思うのです。

先ほど野口先生がおっしゃった、正しい情報か



様々な意味世界かということですが、「なぜ二項対立なの？」というのが私の疑問です。当然ながら経験に正しさなどない。経験された方にとっては、それぞれ絶対的な経験です。しかしそれに対して「正しい情報」というのは、医療者の方はチェックしますが、この方の経験は間違っているということはおそらくできない。思い違いはあるかもしれないし、薬の名前など言葉の間違いはチェックできると思いますが、体験そのものを否定することは誰もできない。その多様性のようなものを出していくことがDIPExのメインのテーマだろうと思うのです。

もうひとつ、飽和するのかという疑問も、ナラティブは絶対飽和しないというのはSue ZieblandさんというDIPExのディレクターの方もおっしゃっています。だいたい網羅したかなと思っても、次のインタビューを取ればまた新しいテーマが出てくるのは当然である。だから本当の飽和などはあり得ない。

ただ、患者さんにとって役に立つトピックをウェブ上で紹介するという目的で考えると、ある程度のバリエーションがあればそれなりに役に立つはずという、どこかに諦めがあるようにも思います。そもそも理論的飽和という概念そのものが科学主義にとらわれていると私は思っています。実際にやっていくと、語りは飽和なんかしないのです。いろいろな種類の治療法の体験を集めていて、ひとつの治療法に対してひとりの体験ではなく、なるべくならふたりの体験を入れるとか。結局、語りの飽和ではなく、外的な項目の飽和に過ぎない気がします。ウェブサイト上で、自分と似たような条件の人を探して、その人の体験は自分とは違うかもしれないけれどもどうだったのかを知る。自分が今選ぼうとしている治療法について、体験した人で例えば3通りの体験が出ていれば、それは使える情報になると思うのです。そういう意味での飽和はあるのかなと思いますが、本当の体験の飽和はあり得ないですね。

ナラティブの変容をどのようにすべきなのか、インタビュー協力者が何を求めるのかという話が出ましたので、体験者の方にご意見を言っていただけでもよいでしょうか。この間のメーリングリストのやりとりで、癒しがあったと言ってくさったので、お話しいただけますか。

## ●インタビューイの思い

### 癒しや満足感はどこから来る？

松田：インタビューで得られるのは、ひとつには癒しということで、もうひとつが、誰かの役に立てるということ。この幸せが一番大きいと思います。命と向き合うと、何が幸せなのか、本当によく考えさせられますので、誰かの役に立つというのは大きいと思います。実はインタビューを受ける前に友人に相談したんですね。「綺麗な言葉を使おうとか、つかえないように話そうとか気にするな」と言われて、ああ、なるほどと思いました。それで私は何の準備もしないで、インタビューを受けたのですが、終わった時に、「あ～、全部言えた」と思ったら体が軽くなったので、癒しというのはそういうところにあるんだろうなと感じました。

きょうはインタビューアの話ばかりが出ていますが、受ける側からすると、言いきったことの満足感が得られるインタビューができれば、私にとってですけど、成功だと思います。時間が経てば、確かにまたいろんなことが出てくるのですが、その時点であれだけ満足したのだからいいんだ、と私は思っています。

佐久間：ありがとうございます。DIPEx・Japanではインタビューイになった方にも、会の運営になるべく関わっていただこうとしています。研究者だけのものだけでない共同体と言いますか、先ほど公共性という言葉が出ましたが、そういうも

のにしていきたいなという思いがあります。

もうひとつ補足的に言うと、直接語りかけることとビデオに撮ることの違いもあると思います。インタビューをしていて、今の松田さんは何も準備をされないでパッと話したとおっしゃいましたが、ウェブ上で映像が出ることを考えて準備をされている方もいます。さすがに原稿まで作る方はいらっしゃいませんが、項目をちゃんと整理されてきて、逆に私たちが「ご自由にお話しください」と言うと、意外に思われる方もいらっしゃいます。それでもバーッと話される場合は、すごくメッセージ性が強いことが多いです。私は医療者にはこれが言いたい、医療行政にはこれが言いたい、患者さんたちにはこれを伝えたいと、すごくはっきりと準備して話される方もいます。

それとビデオを拒否される方もいますが、ビデオをOKで話されている方は、自分の顔が出るリスクを負っているわけですから、とことん何でも話すというわけにはいかないのです。それは当然のことで、セクシュアリティのことを聞いて「それは話せません」とはっきり断る方もいます。「ビデオがなければ話していますか」と尋ねると、「それはそうかもしれない」とおっしゃいましたが、データベースとしては映像も音声も一緒に保存されてしまうので、いったんビデオ撮影を止めて録音だけにしたとしても、データベースには、個人が特定されうる形で保存されるので、その時にはあえて聞きませんでした。

率直な語りのデータが欲しいという研究者の視点からいくと、ビデオ撮影をすることによって語られないこともでてくると思います。かと言って、顔の出ないインタビューなら、必ず本当のことを話すかといったら違うだろうし、1回1回話すことは違うだろうし。だから「真実」を語るということではそこには問題があるような気がします。研究者の方には、こういうデータのとり方の限界をはっきり理解したうえで、2次利用していただくことが必要かなと思います。

野口：いろいろと教えていただいてありがとうございます。飽和のところ、項目という点では飽和に近いことが起きるのかなという気がします。しかしそれも本当は違うのではないかという気がして、まだ頭が整理できません。

ナラティブ・セラピーは新しい語りがどうやったら出るかばかりを考えているので、項目というのを考えても飽和は想像しがたい。その点に私が引っ張られ過ぎているところがあります。そして佐久間さんに言われたように、正しい情報がさまざまな意味世界かということで、経験に正しいも何も無いというのは、まさにそうだと思うのです。しかし、DIPExを作ろうとする側ではなく、利用する側が、かもしれませんが、どこかで正しい情報を求めてしまうことはないでしょうか。作っている側はそういうことはないし、できるだけ多様な経験を紹介しようと思っているにも関わらず、利用する側はより正しい情報を求めてしまうということはないでしょうか。

佐久間：それはDIPExを見て、これはきっと正しさに違いない。語られている経験が私と違っていると、私のほうがおかしいのではないかと感じてしまうという意味合いですか？

野口：そういうこともあり得るでしょうし、この病気への正しい対処の仕方とか、より正しい情報を求めようとしてアクセスすることが実は多いような気がするのです。そしてそれでアクセスしてみて、本当に多様でやっぱり正解がないのだなと思うのか、やはり自分なりにこれが正解らしいなと思ってしまうのか、両方あり得ますが、それはどのように考えたら良いのですか。どちらでも良いということですか。

佐久間：これから検証するしかないですね。3年次が評価研究になってくるので、どのように使わ

れるのかはその段階で調査することになると思います。

野口：イギリスではその研究をしていないのですか。

佐久間：今の時点で出版されている論文では、せいぜい使われている方にインタビューしたりして、自分と同じような体験の人をみつけて良かったとか、親しみを持てたというような感想を集めた程度の研究です。それによって行動変容したかとか、治療法の決定が変わったかを探るような評価研究はなされていません。われわれも実際にできるかどうかはわかりませんが、考えていかなければいけないのかなと思います。

野口：まさに今後の課題だろうと思いますね。どうも正しい情報に引っ張られる力が強いのではないかと、何となく思うのです。だから悪いというのではなく、それはそれで仕方ないという考え方ももちろんできますが、興味があるのです。実際にインタビューを経験されて協力していただいた方のお話も、なるほどと思いました。満足感の得られるインタビューということができれば、インタビュー自体がセラピューティックな効果を持つわけです。それができれば良いなという気がします。でも逆にそれを狙い過ぎるのも違うなと思います。その途中ぐらいの……難しいですね。

佐久間：目的にはならないと思うのですが、先ほど野口先生がおっしゃったナラティブの変容をどうするのかというのがあって、松田さんにしても話をする前に持っていた自分のナラティブと話を実際にした後のナラティブと、さらに今のナラティブではすごく変わっていると思うのです。それは当然なのですが、それは研究の目的ではないのです。それは先生のような研究者に研究して

いただくことなのかもしれません。

野口：変わったのであれば、変わった段階でまた取り直すということは考えられないのですか。

佐久間：それが目的の研究であれば考えられますが、何が最終目的なのかということを考えてどうかな、と。一度、イギリスのDIPEXに聞いたのです。医療者の教育にも使えます、二次利用で医療社会学的な研究にも使えます、患者さんも使えます、と言って、とても目的が多様じゃないですか。じゃあ、あなた方にとっては何が一番メインの目的なのかと聞いた。するとやっぱり患者さんだというんです。患者さんに情報提供することがメインで、これだけお金をかけてすごく面倒なやり方でやっているのは、たまたま拾った珍しい話を患者さんに提供するのではなく、1疾患で50人前後の人のインタビューをとることで、多様な体験情報を患者さんに提供するためである。そして医療者が患者さんに「このサイトは信頼できますよ」と紹介できるようにするためには、情報の質の担保が必要で、だからこそ学術論文を書いて発表をすると。「Lancet」とか有名な学術誌、医学誌にDIPEXで取ったデータが載っていると思って、医療者が安心して患者に紹介できる。質の担保のために学術研究をやっているところもあるとおっしゃっています。

ですから主眼が患者さんへの情報提供にあるとすれば、ナラティブの変容が、それを見る患者さんにとって意味があるなら同じ人に2度インタビューする価値もあると思います。今のところ、イギリスでは患者さんに多様な体験を提供することがメインなので、同じ人に2度3度と聞くことはしていませんが、ALSのように進行性の病気の場合は、患者さんにとっても意味があるかもしれませんよね。今この人はこういう話をしているけれども、2年後にこの人の話がこのように変わったということを知りたい患者さんはいると思う

のです。視点はいろいろとあると思います。

ナラティブの変容ということであれば、私はDIPEXの語りは、利用者のナラティブを変容させるための触媒だと思っています。患者さんがお医者さんに向かって、自分が言いたいと思いつながら言えなかったことが、ある人の語りを見ることによって言語化できたとか、家族から「早く手術をしまいなさいよ」と言われながら経過観察で頑張った人の話が出てくれば、他にもそういう人がいるのだと反論できるとか。利用者の側にもナラティブによる変容があると思うので、その検証は難しいのですが（ナラティブにふれた前後を比較するというのは難しいので）、変容にはそういう可能性もあるのだろうなと思います。

小川：一回だけの語りというスタイルには、限界があると思うのですね。英国でも、インタビューされた人は何が変わるのか。インターネットで見ようとしている人は何を目的としているのか、そこから何を受け取っているのかという一般的な評価は、過去にはないのです。それをこれからやろうとしています。

臨床的には反復というのは非常に大事で、反復の中で患者さんがどんどんと変わっていく。そこに寄り添っていくのは大事なことだけれど、このDIPEXは1回きりという限界はあるけれど、限界そのものも明らかにしていないというところです。

小野寺：私は社会学が専門ではないのですが、夫の看病を2~3年して今年の2月に夫が亡くなりました。DIPEXは今は前立腺がんと乳がんでやっていますけど、たとえば早期発見であれば、がんも高脂血症や糖尿病のような生活習慣病と同じように位置付けられるのではないかと考えます。早期発見の患者さんとある程度ステージが進んで、転移にどんどん到っていく患者さんというのが、がんの種類よりも、転移や進行による違いが非常

に大きいのかなと感じています。

今回の乳がんと前立腺がんの場合に、患者さんのプロフィールはどのように紹介していくのかをお伺いしたい。それから、先ほど野口先生が、正しい情報と誤解されるのではないかとおっしゃいましたが、その通りだと思います。私は広告代理店でパブリックリレーションを20~30年やっているのですが、日本人ほどNHKや全国紙に出た記事をすべて正しいと思う国民はいない。今回のDIPExの場合、オックスフォード大学の研究というバックグラウンドもありますし、たまたま全国紙、共同通信社、NHKの「ニュースウォッチ9」や「クローズアップ現代」という非常に影響力のある番組に紹介されていますので、ここに載っている情報に対しての信頼性が、通常のサイトよりは高いと思います。私どもの活動としては嬉しいことですが、そういう中で体験者の語りがどのようなものなのかという前提がサイトで一目でわかるように、特に患者さんに対してのコメントの配慮が必要であると考えております。

射場：先ほど、インタビュー進捗状況報告での私の資料が不十分で、年齢と治療ばかりに集中してしまったのですが、佐久間さんの「項目での飽和」とおっしゃった「項目」という言い方を野口先生が誤解されているのかなと思ったのですが。背景としてあることに関しては、ある程度飽和というか、網羅されて、一般性をカバーできるかなという感じなのでしょうね。語る内容自体は飽和しなくても、バリエーションをなるべく広げた形で、50人というのは限界があるけれどもその辺りで、財政的な制約も含めて、ということを追加したいと思いました。

そして、そういう意味では患者さんの病期、ステージや転移の状況、乳がんの方ですと結婚しているかないかも大事ですので、そのようなことを踏まえながら、協力してくださる方を探していく。今、トーキングアバウトということでサマラ

イズされたものだけを見ると、別府先生もおっしゃっていたように、無味乾燥というかあまり面白くないようにまとめられているのですが、一人ひとりの語りを部分的に抜き出したものを、トーキングアバウトの中いくつか収録しています。それをまとめた時に、おひとりずつの背景についても、ご許可いただいた場合には載せようと思っています。

そうするとその中に、結構進行していて実際お子さんたちを残していく中で今回データベースに協力したということが含まれたり、結婚する前で結婚に対する思いがあったりということも、全部が語りには紹介されなくても、ある程度の背景がわかった中でいくつか選ばれたクリップ、語りの部分を入れることで、少し深みを見せていけるのかと思っています。

#### ●「正しさ」よりも相対化

#### 語りが触媒になりエンパワーされる

秋元：正しい情報のことですが、私たちからすると、生物医学的な物語の相対化がDIPExの大きな意義だと思います。医者が持っている生物学的な物語も、ひとりの患者の（医者から見たら誤解に満ちた）物語も、等価であるということ。ある種、鏡に映したような感じですね。もちろん、EBMの運動も、ある意味では医者が信じてきたことのほとんどが、調べてみると何の根拠もないと明らかにする作業でもあったのです。今は大きな製薬会社のための証明の方法に変わってしまいましたけれども、そういう意味で確かだと思っていたことが実はほとんど確かではない。そういう医学の確からしさの相対化が、おそらく個々の患者の視点・語りを考えた時に、重要だと思うのです。

そうすると「正しい情報か？」というときに、それが医療人にとって正しい情報かという問いであったとしたら……。よろしい対処法とか賢い対処法というような、やや世俗的な言葉に取り



換えれば、この人にとってはこれが正しい対処法だったのだろうという理解はいくつかあるわけですね。正しい対処法を自分で選ぶためのツールということにはなるのではないか。それは絶対に生物医学的対処法として正しいという意味ではないのだ、というような「正しさ」を読みかえていくようなものであるべきだと思いますね。ですからそこでの「正しさ」が、医療者を中心に健康はこうあるべきだ、予防はこうあるべきだ、この段階での治療はこうあるべきだというような意味だとしたら、はっきりとノーというべきだと思います。

別府：僕が言いたいと思ったことをそのままおっしゃられたので、わざわざ言いかえるまでもないのですが、僕がNBMに惹かれている理由は、EBMのいやらしさというか、いい加減さです。EBMは、はっきりしたものははっきり出してくれるのですが、それ以外は本当に微々たるものを統計的手法で、ガイドラインができてしまうんですよ。そして、いろいろなメディアはそれにのって報道する。ですからNBMは、患者さんに対しての情報発信について、一回跳ね返って医療者に自制を促すために、「こんなふうには患者さんは感じているのだ、このほうが大事なのだ」と分かってもらうきっかけになると思います。

もうひとつ、行動変容とか意識の変容という言葉が出ましたが、僕は変容ということにあまり幻

想を持ちません。例えばALSという病気があります。あの時に呼吸器をつけるかつかないかという選択は非常に微妙です。しかしいろいろと考えた上にどちらかを選ぶわけです。そうしたときに、患者さんは最終的にどうかというと、自分の選んだ方法が正しかったと納得したい気持ちもあるし、その線に沿って価値判断をするので、こちらにも間違いだったということにはならない。それを変容というかどうか。そういう揺れること自体が当然あるのだと感じます。

佐久間：翻訳をされた大谷さんは、いろいろな方の語りを読まれて、どのように感じられますか。

大谷：翻訳のボランティアという形で参加させていただいていますが、関心を持ったきっかけは、自分が甲状腺の病気になったことです。手術をとるかアイソトープをやるか迷った時にすごく悩んで、お医者さんに怒られました。優柔不断だった私も私なのですが、「ここにこんなにカルテがたまっていて、あと何時間しかないので早く決めろ」というようなことを言われて、その時に家に帰って一生懸命にインターネットを調べたのです。患者さんの掲示板のようなものを見て、そこでやりとりをしてすごく救われた感じがあります。だからインターネットで配信するには意味があると思います。

サイトを見て正しいか正しくないかではなく、話をされている方にとっては間違いだとか間違いでなかったということはないはずで、医学的にはどうであれ、ご本人にとっては、それは本当に正しいことだと思うんです。アクセスする患者さんも、一人ひとりの語りが、サイエンティフィックに正しいか正しくないかという見方はそんなにしないのではないかと。それよりもいろいろな人がいろいろ喋っていて、それを総合的に受け取っていると思います。

自分が病気になった時にインターネットにア

アクセスして調べるか調べないかによって、治療法や情報量が全く違ってきます。ネットを見ない人を切り捨てることになるのではないかという別の問題があるかもしれませんが、ただネットを自分で調べてアクセスしてくる方はある程度意識の高い方なので、正しい情報と誤解されるのではないかという点については、実は大丈夫なのかなと勝手にしながらお話を伺っていました。

W：私も翻訳スタッフという名前がついていますが、まだ医学生の身です。医学的には正しくないところかではっきりさせるかどうかは別にして、見る方へのエンパワーメントになればよいし、皆さんのこういう集まりの結果としてあればいいな、と思います。

佐久間：私はDIPExが専門家のチェックを受けているのは、患者さんたちのためだけでなく、「患者が語る」ことへの医療者の激しい不信感に対する防衛線でもあると思うのです。オックスフォード大学みたいなのところの、しかもプライマリケア部門の人たちが、患者の語りを集めて出していく時に、医療者たちから「どうしてそういうことをするの？」と言われたいめにやっている面があるのではないかと。以前に公的な医療機関の方にDIPExをそちらのウェブサイトで紹介できないでしょうかと聞いたら、「患者が喋っているようなものを公的な機関としては出せないでしょう」と言われたことがあって、「なんで？」と思ったことがあります。正しいか正しくないかのラインで大きな問題があるのです。

DIPExの評価研究ではないのですが、人々がインターネット情報をどのように利用しているかという研究がありました。その中で、たしかホルモン補充療法について、インターネットで情報検索したあと、どのような行動変容があるかを調べようとした研究があったのです。結論として、行動変容はなかった。患者さんは自分がこうしたい

と思っているものをサポートする情報を求めているのであって、インターネットから得た情報によって自分でやろうとしていた治療をガラッと変えてしまうことはなかったというのです。フォーカスグループの単一研究ですので、エビデンスとしての力はあまりないかもしれませんが、それもひとつのエビデンスではあるし、常識的に考えてそうだろうと思うのです。

W：さきほど大谷さんがおっしゃったように、情報にアクセスして救われた方がいるので、一人でも二人でも使ってもらえればいいですね。

佐久間：そうですね。絶対、エンパワーメントにはなると思います。

大谷：ふだん患者さんは話す機会がないので、自分の中にしまっけてしまい、誰にも伝わりませんが、ある程度エビデンスがある、権威というか認められたウェブサイトに乗っているということで、ドクターのアクセス数が増えて、しまわれてしまった言葉が医療関係の方にも見ていただける可能性もあるのかなと思います。

前原：ほとんどDIPExの活動には協力していませんが、小児科医です。患者さんの意思決定のためのツールとして、正しいか正しくないかの議論には僕は深く入れませんが、ある程度正確な情報性を持ったサイトを見ることで、しっかりと判断して意思決定できるようにすることが必要だと思います。今取り扱われているのは、がんという大きな病気ですが、たとえば子どもに熱が出たら救急に行くかどうかなど、本当に子どもの日常的な病気でもすごく大事なところがあります。英語のできない人にはなかなかイギリスのサイトを見るのも難しいと思いますので、日本でできたということだけでも素晴らしいと思います。



和田：私は闘病記の研究をしていて、NHKの「生活ほっとモーニング」に出たのですが、それを野口先生が見てくださったことにとっても感動しました。学生と闘病記を読みあうことをして、今後はナースや他の医療者とやりたい、ひいては患者さんとやりたいと思っています。

誰かの語りを読んでいると、そこから自分の語りが出てくるんです。佐久間さんが「利用者のナラティブの触媒になる」とおっしゃったのは本当にその通りだと思います。闘病記のような本か、映像かという違いはあっても、自分が語っても良いのだということで、誰かの語りから自分の体験が惹起されて、表現したり思ったり意識したりするためのツールになるのかなと思います。もちろん、最低限の正しさというか、「アガリスクはいいよ」ということばかりが前面に出ないような、情報の質の担保は必要ですが、自分の体験を言語化、意識化するツールになるのかなと思います。

インタビュアーとしての私、インタビューを受けるあなた、ひいてはDIPExメンバーとインタビュアーの私が、こうやって自分の語りを社会化するということで、社会と一緒に役立っているという共同構成の役割があるのではないかと考えています。

野口：きょうは勉強になりました。妙な疑問を並べたせいで、いろいろと教えていただけたて良かったと思います。



ったと思います。すべて、なるほどなるほどと思いつつ聞いていました。正しさという言葉が波紋を投げかけたところがあって、われわれ多くの人が、正しいとか正確さというところに対して負い目を持っているのですね。「それって本当に正しい情報なの？」と言われるとドキッとして困ってしまう。そういう教育を長年受けてきましたから。そこで、今まで使っていたのとは違った意味で、「正しい」という言葉を使っているのだということを引きちんと整理していく必要があるのではないかと。いわゆる権威ある人が正しいことを言うことが一番良いものだというオブセッションから、なかなか離れられない中でのいるのだなということも改めて思いました。

もうひとつ思ったのは、確かにネットがこれだけ普及すると、ネットリテラシーをある程度の人には持っているんで、そう簡単に騙されないし、いろいろと見比べてすぐに鵜呑みにもしないということは、ある程度信じて良いのだとあらためて思いました。特にDIPExの場合は、ひとつの病気に関して何人もの人が出ているところがとても大事で、ひとつだったらそれが唯一の正解に見えてしまうけれども、いろいろあると簡単に正解に行き着けないという効果もある。他のサイトに行けば、いろいろな掲示板があり、そういう文脈の中でこれがあるというふうに利用されるのだなと、あらためて教えていただいた気がします。それから触媒になるとか共同で構成するとか、最後に和田先生が言った話は、なるほどと思えました。今日、私が出した疑問は、取り越し苦労のような感じのものが多かったかもしれません。実際にやってみれば、心配しなくて良いことが多かったようです。これからの展開がとても楽しみだなと思えました。以上です。

## ●参考文献

- A・クラインマン著『病いの語り——慢性の病いをめぐる臨床人類学』江口重幸、五木田紳、上野豪志訳、誠信書房、1996年 (Arthur Kleinman *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition* Basic Books 1989.)
- T・グリーンハル、B・ハーウィッツ編『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』齋藤清二・岸本寛史・山本和利訳、金剛出版、2001年 (Trisha Greenhalgh, Brian Hurwitz *Narrative Based Medicine* BMJ Books 1998)
- 野口裕二著『ナラティブの臨床社会学』勁草書房、2005年
- 野口裕二編『ナラティブ・アプローチ』勁草書房、2009年
- K・プラマー著『セクシュアル・ストーリーの時代——語りのポリティクス』桜井厚・小林多寿子・好井裕明訳、新曜社、1998年 (Kenneth Plummer, *Telling Sexual Stories* Routledge 1995)
- S・マクナミー、K・J・ガーゲン編『ナラティブ・セラピー——社会構成主義の実践』野口裕二・野村直樹訳、金剛出版、1998年 (Sheila McNamee, Kenneth J Gergen, *Therapy as Social Construction* Sage Publications Ltd 1992)

## どうして「病い」は語られるのか？

(2008年11月24日／於・秋葉原LDXカンファレンス)

**江口 重幸** (財) 精神医学研究所附属・東京武蔵野病院 医師

まず最初に、自己紹介もかねて、私がどうしてこのテーマに関心を持ったのかをお話します。

私は1977年に医学部を卒業し、約10年間滋賀県の総合病院の精神科で臨床をしました。その後7年間、東京都立の総合病院の、病床のない精神科にいて、1994年から今の東京武蔵野病院という精神科中心の比較的大きな病院に勤務しています。

もともと文化人類学や文化精神医学に関心があり、人類学の研究会などに参加してトレーニングを受けてきました。初めに書いた論文も、医療とはちょっと離れた人類学的な内容の——関西の山村の憑依をめぐる——もので、論文を書く際には、後で紹介します『病いの語り——慢性の病いをめぐる臨床人類学』という本が非常に役に立ちました。

1970年代後半から80年代は、医療や医学に対する見直しが世界的規模で起きた時代でした。その後も、感染症モデル(早期発見・早期治療)から、慢性疾患へと視点が変わり、医療に関する意識も変化してきました。

私は、1988年に東京に戻って、総合病院の精神科に勤務しました。そこでの仕事は、午前中は外来、午後は他科から相談される身体合併症の人の精神医学的なケア(いわゆるリエゾン精神医学)が中心でした。ほとんどが治らない慢性疾患の患者さんや、末期の患者さんでした。その人の鎮静(sedation)、つまり落ち着かせてほしいというオーダーが他科からきます。それで私が行って、お話を聞いたりいろいろしている。そのうちに短

い期間で亡くなってしまうということが多かったのです。そのような患者さんをどうとらえたらいいのか、すごく困惑したのがこのテーマに出会う原点です。

### ●臨床経験から

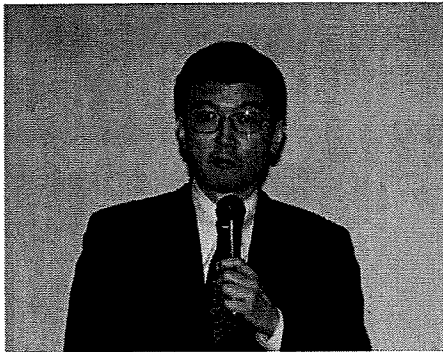
#### ライフストーリーを聞くのは医療なのか

私の原点となるような、43歳の男性Sさんの例をお話します。泌尿器科と内科から診察依頼がありました。

忘れもしません、2月中旬の寒いころ、病院の前で意識がない状態で倒れているところを発見されて、慢性腎不全でしかも完全な失明状態でした。緊急入院後に透析を始め、途中肺炎を併発し、もう危ないという状態で不穏・興奮状態になりました。目が見えないこともあるし、本人は何が何だか分からない状態ですので、透析に関しても理解できないようだと依頼票には書かれていました。翌日に透析のシャントの手術予定なので、とにかく寝かせて鎮静させてほしいというのが私への依頼内容でした。

Sさんは、20年前に網膜色素変性症という、遺伝疾患とされる進行性の疾患と診断され、4年前、30代の後半で完全に失明。本人の不安もあって、眼科で少量のマイナー・トランキライザーを投与されていたそうです。

私が行きますと、「全然寝られない」という訴えがあって、内科医によって鎮静剤の注射がされ



ていて、Sさんは眠りにつくところでした。それでも「精神科医を呼んでくれ」と本人が言ったということで、私はベッドサイドにしゃがんで、「これこれの者です」と挨拶をしました。すると、私のほうに顔を向けて手を差し伸べて、「助けてください」「話を聞いてください」と辛うじて言うんですね。私が「もうあなたは眠りにつくし、シャントのオペの後に、またゆっくり会いに来ます」と話しますと、「じゃあ、よろしく」とおっしゃいました。

3日後、約束どおりに行きますと、待ち構えたようにお話を始めました。これはもう、病気の話というよりは幼少時からの「ライフヒストリー」でした。恐らく誰にも言わなかった、言えなかったことだろうと思います。

Sさんには、ご兄弟と、かなり高齢の両親がいました。今は兄も弟も所帯を持って別のところに住んでいます。

お母さんが入院して、高校卒業後に市役所に就職、夜間の大学に通い6年間かかって卒業。頑張って仕事をしようと思っていた矢先に、職場の検診で網膜色素変性症と分かりました。確実に失明に至ることと、知能もかなり落ちてくることを告知され、悩んだ末に、市役所の障害者枠の職員に変わって仕事を続けようと思ったそうです。

Sさんは20数年、一般の人以上に働いた自負がありました。障害者雇用への理解を高く掲げている市役所の人員枠でしたが、Sさんの仕事は評価されることは全くなく、昇進もありませんでした。視力障害も進み、一大決心をして公務員を辞めて、

障害者のリハビリテーション施設の学校に通い、かなり無理をして集中して勉強し、つい数カ月前に針灸師の試験に合格したと言います。

開業して、ひとりで生活できるような見通しがついたけれど、無理がたたったのか、他の合併症が出てしまった。風邪がひどくなり病院に行こうとした途中、何が何だか分からない状態で倒れてしまった。でも今は、シャントの手術と透析がはじまり少し楽になり、何とか眠れるようになった…と言います。

私が「そういうことを、お母さんやお父さんにお話しされたことはありますか」と聞くと、「話すことはできなかった」と言われました。今まで誰にも言えなかったことを、1時間以上にわたって、滔滔と話されたのです。

4日後に行くと、全身状態は悪化し、せん譫状態のようになって、末期の状態でした。でも、私が脇で話しかけると、「苦しいですけど、うまくツギが戻るみたいです。治るみたいです」などと言います。「残された時間が短い」と言ったり、「またうまくいったら、こんなこともしてみたい」と言ったり。「家に帰りたいが、結局今の状態だと家に帰れません」とも言っていました。その直後に意識がなくなり、2日後に亡くなりました。合計、3回の面接をした事例でした。

## ●「疾患」と「病い」の二分法

### 病いは内側からの経験

このようなケースに、その後もたくさん出会いました。

慢性骨髄性白血病の急性増悪の人で、病名告知はされていないけれども、本人は自分の病気について知っていて、夜になると不安になるというケース。

私たちの病院で一番初めにHIV陽性の診断がついた人のケースもありました。

私の当時の午後の仕事は、こういう入院患者さ

んたちの鎮静や、寝かしてくれ、不安をとってほしいという他科からのオーダーに対応することでした。そしてベッドサイドに行ってみると、Sさんのように、溢れるように自分のライフヒストリーを語ると方が多かったのです。

皆さんがそういう立場に立たされたことを想像してみてください。私は非常に困りましたし、困惑しました。大事なことを話されているのは分かるけれど、なんといったらいいか、自分が聞き取るという行為が果たして治療的に意味があることなのか、非常に悩みました。誰にも話されなかった大切なことを聞くことになって、それをどう自分の中で消化したらいいのか、果たしてこれは医療なのか、悩みました。

当時の東京都のHIVの対策マニュアルには、「迷ったら宗教者にも当たれ」のようなことも書かれていて、実際にそうしようかと思ったこともあります。

ちょうどそのとき、東京都で唯一のHIV病棟にいた、当時は同僚だった、精神科のベテラン看護師さんのお話を聞きました。その人は、どうしても話を聞いてくれという人には、「就労時間が終わった後で聞くから」と伝えて、時間外に私服で話を聞いていたそうです。きちんと話を聞いてもらう人は幸せなのだ、多くの患者はそういう機会もなかったという話をうかがい、それもすごくショックでした。

こういう経験をどうやって自分の中で消化したらいいか迷っていた時に会ったのが、クラインマンの*The Illness Narratives*『病いの語り』という本です。当時の小さな医局でこれを読み、もったいないからこれを翻訳して出そうと出版社をいろいろ探しましたが、連戦連敗でした。こういう本のニーズはない、いったい誰がこういう本を読むんですかという反応がほとんどでした。

しかも、却下の理由として「語り」という日本語は妙だと言われることもあり、けっこうがっかりしたものです。だから私としては、今は、隔世

の感があります。

このクラインマンの『病いの語り』は、全編最初から最後まで、治らない慢性の患者さんが自分の病いについて語る内容です。クラインマンは精神科医で人類学者です。

また、バイロン・グッドは『医療・合理性・経験』という本を書いている人類学者です。

1985年、クラインマンとグッドを中心とするハーバード大学社会医学のグループが、医学部の教育カリキュラムの抜本的な変革（The New Pathway）に着手しました。

当時の話を聞くと面白いのですが、医学部の新生を半分に分けて、片方には旧来型の授業、もう片方には全然違う新しい授業をやり、どちらがまともな医者に育つかということをしています。すると、このニューパスウェイのほうが圧倒的に良かった。その一番の成果が、『病いの語り』に現れていると私は思っています。

こうして、患者のニーズに耳を傾ける医療者を育成するための大カリキュラム改革が行われました。

さまざまな臨床的問題を、医療倫理や患者への接遇というレベルではなく、医療人類学的視点をベースにした臨床方法を導入することで解決しようとしたのだと思います。それらをまとめると、以下のシンプルなふたつのものに定式化できるのではないのでしょうか。そしてその中身に、私は強く影響を受けました。

ひとつは、病気にはいろいろあるけれども、*disease*と*illness*を2つに分けて考えるべきだということです。

*disease*（疾患）というのは、医療の専門職が医学モデルに従って「あなたはこういう疾患で、（例えば）うつ病の何々型ですよ」と、外側からその病態について医学的な説明をする。医学モデルによる接近とも言えます。一方、*illness*（病い）というものは、これは患者さんや家族などの当事者によって内側から経験されたもの、主観的な経

験です。

この「疾患と病いの二分法」は以下のようにまとめられます。当時は患者さんへのアプローチに関する医者倫理、治療者自身の倫理のようなものが問われましたが、じつはこれはそうした心構

えや道徳性というものではなく、方法論の問題なのである。つまりここではメディカルなものとは違う人類学的、民族誌的、エスノグラフィックな方法が必要になるということなのです。

- 疾患 (disease) 医療専門職の医学モデルにしたがっていわば「外側」から再構成されたもの : [etic]
  - ・ 《パラディグマティック (科学-論理的) 思考モード》 Jerome Bruner : 「もし (if) Xならば (then) Yである」 ; 個別性を越え抽象化を求める
  - ・ 《診療録による会話 chart talk》 Cheryl Mattingly : バイオメディカルな事例提示 → 「リニアな連続的時間」 ≡ 「継時的 (クロノジカ) 時間」 …… 【科学-論理的推論】
- 病い (illness) 患者や家族などの当事者によっていわば「内側」から経験されたもの : [emic]
  - ・ 《物語的思考モード》 Jerome Bruner : 「王が逝去され、そして女王が亡くなった」 ; 特定事例の個別的経験の理解
  - ・ 《ストーリーテリング storytelling》 Cheryl Mattingly : 障害の経験の描写 → 「プロット化された時間」 ≡ 「物語的時間」 …… 【物語的推論】

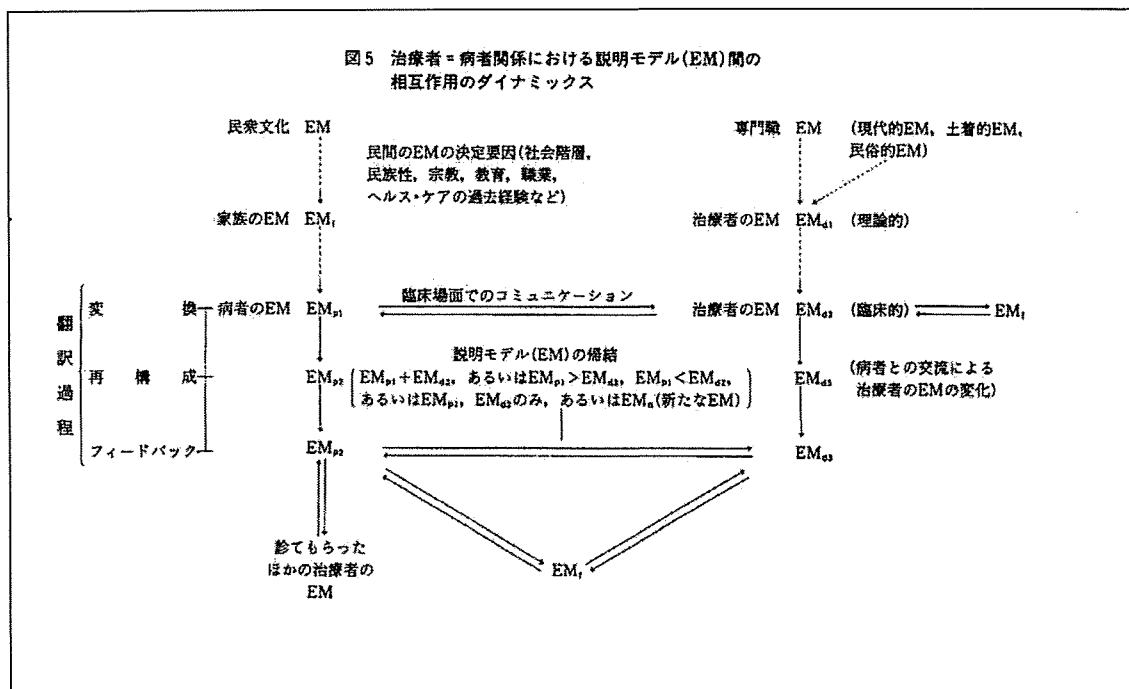
●相互的な治療関係

患者と医療者の距離を縮める

もうひとつは、以下のような「説明モデル (explanatory models)」と呼ぶものをもとにした相互的な治療関係のダイナミクスです。

図の一番上の左側の民衆文化の説明モデルEM (explanatory model=説明モデル)、右側が専門職の説明モデルです。

両方の説明モデルが下ってきて、初対面のところで (初診時の) コミュニケーションが行われて、さらに段階が下のほうにきて、できるならば頂点



の三角になって一致すればいいというモデルです。

クライマンはこの説明モデルを、台湾と中国のフィールドワークから導き出しました。上のほうの「臨床場面でのコミュニケーション」と、下の「治療を経た上でのコミュニケーション」、その患者と医療者の説明モデル間の距離があります。それは、絶対数として測れるわけではないけれど、距離が縮まったら治療が好転していると見ていいというものです。これはむずかしい話ではありません。

医療者は、自分の説明モデルを患者にどうかみ砕いて伝え、納得させるかばかり考えがちですが、場合によっては自分自身の説明モデルを変えて、その距離を縮める、治療者側の説明モデルを変えてもいいんだと——これは私の曲解かもしれませんが——いうことをこの図は示しているのだと思います。

最終的に、極論すれば、この最後の一致点に至らなくても、説明モデル間の距離が縮まっていけばいいのだ。そう思うと臨床家はとても楽になると思います。少なくとも、「私の言うことを聞けないなら、あなたはもう来る必要ありません」と医療者が平然と患者に言い放つようなディスコミュニケーションは避けられると思います。

クライマンは、台湾で病気になった人にインタビューしたとき、大抵の人が大学病院やクリニックに来るまでに、民間治療者や拝み屋さんに行くなど、一見「迂遠な」やり方をしている事実遭遇します。最短距離で病院に行くのがいいことなのかという問いかけから、このモデルは編み出されたといっているでしょう。唯一のゴールを想定しなくてもいいと、このモデルは語っているのだと私は思います。

これが、慢性の病いへの接近

法のベースなのです。

では、具体的にどうしたら患者本人にアプローチできるのか。それは疾患だけの問題ではなくて、例えば病気になると、仕事を失い、ローンはどうするか、子育てはどうするかという問題が起きます。「それはソーシャルワーカーに言ってくれ」「それは福祉事務所に言ってくれ」という話では済まない。こうした部分を含めて病いがあり、病いの聴き取りがある、ということもクライマンらの著書にはくり返し書かれています。これら一つひとつにきちんと対応しないといけない。全体に士気が落ちてしまう「慢性化」過程をどうやって支えるか、可能なら回復させるかというさらに難しいテーマが論じられていくのです。

#### ●「語り」に注目することの可能性と重要性

クライマンは、病いの主観的経験に近づくための方法として、「7つの質問をしてみたらどうか」と提案しています（下記英文囲み参照）。

「あなたの病気はどういうふうになるのか」でなくて、「どんな問題がありますか」と問いかける。すると、疾患に収斂しない、先ほどの「病い」に至るような仕事や家族を含めた問題が出てきます。この7つの問いかけをどう洗練させて、日常的なところで出せるようにするのか、こうしたことが臨床教育で教えられることはほとんどありませんが、とても重要なところだと思います。

- What is a problem? Is it an illness? If so, what kind of illness?
- How does it affect the body-self?
- What can be expected to happen next?
- What will be the long-term outcome? Will it get better or worse?
- What is most be feared about this condition?
- What treatment is most appropriate?
- What is most to be feared about the treatment?

—Kleinman & Seeman: *Personal Experience of Illness* (2000)

クライマン『臨床人類学』（弘文堂）より

バイロン・グッドは、それをさらに洗練させました。トルコのでんかんとされる人たちが、自分たちの病気のことをどう思っているのか尋ねる。するとじつにさまざまなことが物語られます。いろいろな治療の場に行き、神秘的な治療をするわけですが、それをどう解釈したらいいのか。

「そんなの迷信ですよ」とか「医療機関に行ったほうがいいですよ」と言う前にもう一度耳を傾けたらどうなるのか。グッドはそのあたりを粘り強く考えています。

僕は、グッドの本の、この一節を何としてでも訳したいがために、『医療・合理性・経験』という主著を翻訳（共訳）することにしたほどです。彼はこう書いています。

「病い、illnessというのは、物語的な構造を持っていて、そのテキストは閉じられたものではなく、さまざまに語られるストーリーの集積として構成されている。」だから、唯一のものではなくて、後で変更可能な、しかも、複数の人の語りで構成されるものなのだ。

「もうあなたは慢性だから治りませんよ」ではなく、慢性病で治らないかもしれないけれど、長期的に見ると、人が比較的過ごしやすく生活できることがあるのはどうしてなのか。そこを探らなければいけないとグッドは言っているわけです。ストーリーの集積として構成されていて、それがゆっくりと変わる場面がある。私たちは、神秘的な語り、宗教的な非合理的な物語と言ってしまうけれど、実はそういうところにこそ、治療的な転換点があるのだ、ということだと思えます。

さらに、心理学者のジェローム・ブルーナーは、「患者」ではなくて、「苦境にある人」ととらえるべきだと言っています。たとえば、法律相談所に来る人もそうですが、クライアントやペイシェントではなくて、「何らかの苦境にあって困っている人」というふうに注目すべきである。ブルー

ナー自身、若いころ目が見えなくて、手術して目が見えるようになった患者としての経験から言っているのですが、患者として扱われないこと、どのくらい大きな意味があるかを論じています。NBMとか質的研究というのはここから来るのだろうと思います。

## ●「非合理的」「神秘的」な語りを DIPEXはどう扱っていくか

患者の語りのデータベース化は、これまで述べた点を解決するうえで重要な糸口を与えてくれるでしょう。さまざまな思いや不安を抱いて訪れる人に、パーソナルな語りを通じて知らせ、それに加えて妥当な医学的知識ももたらしてくれます。

もしそれに何か加えるものがあるとすれば、グッドがいう、病いの語りにつきものの「非合理的」「神秘的」語りをどのように扱うかという部分だと思います。映像、音声、活字になることを前提にしたインタビューで、こうした部分が語り出されることは多くないのではないかと思います。

しかも多くの臨床家は、ほかでもない自分だから聴き取り、語り出されているのではないかと思う瞬間があります。患者自身にもそうしたときがあるのだと思います。臨床や治療には、一回性の出来事としての決定的な転回点、「神秘的な瞬間」があります。それが第三者の眼を意識して映像で映されるとき、語りだされるだろうか、という問題が残るのではないのでしょうか。

「病い」は物語的な構造を持っています。「語り」に注目することで、慢性的な病いへの注目とその回復という過程に、初めて方法として焦点を当てることができました。ここで「語り」というのは、民族誌的なモデルと言ってもいいかもしれません。

慢性の病いは、人間のひとつの本質的な層を前景化させます。それは単に疾患を患った「患者」



ではなく、「苦境にある人間」として、患う人とらえるということです。最初にご紹介したSさんは、全く孤立した状態でしたが、もしSさんが、自分と同じような疾患を抱えた人の経験にアクセスできたら、どれだけ不安が軽減し、人生のさまざまな行路の見通しを得られたことだろうと思います。

一方で、慢性の病いは、患う人の生き方に織り込まれ一体化しています。それは、医学的な視点ばかりではなくて、民族誌的な視点までも無効化するような抵抗を垣間見せることがあります。これは、クラインマンが言っていることですが、このようにアプローチを用いてもいつもうまくいくというものではないのです。

DIPExのインタビューは決定的に重要ですが、

あえて想像できる課題を挙げれば、私が驚いて聞いたようなSさんの「語ること」と、「語られて結果になったこと」とはやはり違うという点だと思います。データベースですから仕方ありませんが、「情報の交換」ではなくて、語りだすその場で生じる「意味の生成」や「意味の変更」をどうしたらいいのか。

映像、音声、活字になることを前提にしたインタビューで、こうした部分が語り出されることは多くない。くり返しになりますが、グッドがいう、病いの語りにつきものの「非合理的な不安」や「神秘的な語り」をどう扱い、どうすくいあげるかが重要になってくると思います。

## ●参考文献

A・クラインマン著『臨床人類学—文化のなかの病者と治療者』大橋英寿・作道信介・遠山宜哉・川村邦光訳、弘文堂、1992年 (Arthur Kleinman *Patients and Healers in the Context of Culture* University of California Press 1980)

A・クラインマン著『病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学』江口重幸、五木田紳、上野豪志訳、誠信書房、1996年 (Arthur Kleinman *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition* Basic Books 1989.)

B・グッド著『医療・合理性・経験—バイロン・グッドの医療人類学講義』江口重幸、五木田紳、下地明友、大月康義、三脇康生訳、誠信書房、2001年 (Byron Good *Medicine, Rationality, and Experience*. Cambridge University Press 1993)

R・マーフィー著『ボディ・サイレント：病いと障害の人類学』辻信一訳、平凡社、2006年 (Robert F. Murphy *The Body Silent* W W Norton & Co Inc; Reissue 2001)

## 情報の力／物語の力

(2008年11月24日／於・秋葉原UDXカンファレンス)

鈴木 智之 法政大学社会学部 教授

こんにちは。私は、社会学の教員をしております。人が何かを語って誰かがそれを聞くという関係は、いったい何だろうとずっと考えてきました。そういう流れの中で、アーサー・W・フランクの *The Wounded Storyteller* 『傷ついた物語の語り手 身体・病い・倫理』という本を翻訳しました。この本を訳したおかげで本日のフォーラムに呼んでいただいたと思いますが、実はこの本は、江口先生がある論文の中で紹介されているのを見て、初めて知りました。その意味で、きょう江口先生の後でお話しさせていただくのは、こそばゆいような、光栄なような、そんな気持ちがしております。

私は慢性疾患の方のライフヒストリーの聞き取りもやっていますが、決して医療の専門家でも臨床の専門家でもなく、ただ人が語るということに興味がある、変な社会学者です。その意味で、少し外にいるような気がします。外の視点から、思うところをお話ししたいと思っています。

実は、非常に不勉強でして、DIPExという試みが進行していることを、今回、講演のお話をいただいた和田さんからのメールで初めて知りました。そのときに、ふたつの感覚をもちました。ひとつは、すごく大事なことが始まっているという感じ。もうひとつはすごく大胆で危ういことが始まっている、大丈夫かなという感じ。この両面的な感覚を、なるべく殺さないようにしながらお話をするのが僕の役割だろうと思っています。

### ●情報の力

#### 病む人の側からの情報

僕が感じた両面的な感じというのは、DIPExの中にある、情報を提供する側面と、語りを提示する・物語を提示する側面とが、重なるところとずれるところに関わっています。

情報を伝える、それを受け取る、利用することと、語る、語りを聞くことの間には、どういう重なり合いと溝があるのだろう。これを考えておくべきではないかというのが、私の基本的な考え方です。

情報を伝えるのは、とても大事なことです。DIPExがやろうとしていることは、私なりに考えると、患者さんの体験に基づく情報を、信頼のおける形で、かつ系統的に提供する試みです。これが現在の医療の状況の中で持つ意味は、誰にも否定できないものです。

先日、ある先天性の心疾患の患者さんにお話を伺いました。30代半ばの女性で、今は症状が落ち着いているので、定期的な検査のために、近所の大学病院に通っている。今はそれでいいけれど、「いざ手術をすることになったら、この先生にはちょっと任せられないな」と感じていて、「そのときは必死に情報を集めてベストの病院を探しますよ」とおっしゃいます。

その方は、ある患者会の事務局の仕事もしていて、「そのときに自分の情報を集めるネットワー

クはある。それは、私にとってすごく大きな安心なんです」とおっしゃいます。いつでも情報が得られる安心感が、彼女にとって、とても大きな意味を持っている。それは今の医療状況のひとつの具体的な現れです。

客観的に見ると、今、医療情報は、ものすごく大量に流通しているとも言えなくはない。総量としては非常にたくさんの情報があるけれども、個別の患者さんの視点から見ると、それはいつも不足しているし欠如している。

それは、医療そのものがものすごく細分化し専門化しているからです。個々の医師たちは非常に小さな専門領域を持っていて、その専門領域とうまくマッチングさせて出会うかどうか、必要なときに自分に必要な情報にアクセスできるかどうか、患者にとってすごく大きな意味を持っています。特にこのとき、患者、あるいは病む人の側から発せられている情報が大きな意味を持ちます。

医療者と患者、あるいは病む人は、同じひとつの現実を挟んで共同の作業をしているとも言えるし、信頼関係にあるとも言えます。しかし時には、ある種の利害対立もあり、立場の違いもある。そうすると、自分と同じ立場の人から発せられている情報は、それだけで意味があるわけですね。

医療者は専門職ですから、信頼のおける情報を発する責任も技術も義務もありますが、それでもやはり、患者から見れば「向こうの人」です。われわれというか、患者サイドからの情報がどういう形で出てくるは、とても大きな意味を持っているはずですよ。

まさに、DIPExがそうですけども、インターネットという技術がそれを可能にしています。あるいはインターネットの前に、自費出版のコストが下がって、闘病記の出版が比較的容易になって、患者さんが自分の体験を発信することがしやすい時代になってきました。

けどそれは、いつもできるわけではない。こ

れまでのところ、自発的で、散発的で、非常に個別的な形でなされてきた。そういうものをアクセスしやすいものにするために、例えば闘病記ライブラリーという形でのデータベース化が進んでいます。

そして、DIPExがさらに一歩進んで、今あるものをデータベース化するだけではなく、データそのもの、コンテンツそのものを1個1個つくっていかうとしている。こういう試みが持っている力、情報発信の力は、紛れもない確たるものだと思います。

ただし私は、物語屋さんというか、物語の力の特殊性みたいなものに過度にこだわる人間なので、「情報」が「個人的体験」の「語り」という形をとっていることの意味は何か？ というのが関心の中心にあります。

## ●情報と語りのあいだ

### 物語とともに考え、判断する

DIPExが提供しているのは、1個1個のビデオクリップやテキストとしてみれば、あくまで個別の体験談です。つまり、「あのとき、私はこういう状況に置かれて、このように感じて、この選択をして、こんな結果でした」ということが語られるわけです。そういう個別の体験談は、聞く側であるほかの患者さんたちにとって、どういう意味があるのでしょうか。

そういう情報の中にも、知らなかった情報、新しい知識がたくさん埋め込まれているはずですよ。「ああ、こんな治療法もあるんだ」「こんな病院もあるんだ」「こんな先生もいるんだ」「逆にこういうリスクもあるんだな」「こんな怖いことも起こるんだね」と、いろいろな新しい情報が伝わっていきます。

それはすごく大事ですが、個々の患者にとって、たくさん情報があれば意思決定しやすいというわけではないと僕は思います。情報量が増える、

知識量が増えるというのは、あるところまで行くと、医療場面における意思決定の一番難しい局面にぶつかって、それを克服できない。つまり、量が増えても問題が解決しないのです。

一番難しい問題とは何か、これは、佐久間さんや和田さんが正確に指摘されています。

「70パーセントの有効性がある治療法だとしても、その人自身は残り30パーセントの無効症例群に入る可能性がある」

こういう状況の中で、どういう選択、どういう治療方法を選べるのだろうか。これが多くの患者さんが直面する問題です。医療はつねに不確実なものを含んでいますし、医療技術は決して100パーセントという世界ではなく、うまくいったり、いかなかったりする中で行われているからです。

同じように前立腺穿刺をしても、すごく痛い場合もあれば、痛くないこともある。そういう中で、人は選んでいかなければいけません。いわゆるエビデンスと言われているものは、そもそも統計的で確率的な形でしか提示されませんから、「70パーセントはオッケーかもしれないけど、30パーセントはオッケーじゃないかもしれない」となる。こういう知識が正確な情報として伝えられていて、じゃあ私はどうするのか。

僕の考え方では、そういうときこそ、自分ではない、ほかの人の個別の経験が語りとして提示されることに大きな意味があると思っています。

物語、個別的な体験の語りが一体何を伝えているのかという問いに対して、僕はこう考えます。



人は情報にもとづく予期の不確実性を前にしても、なお選択し、決断することができる。そして、その決断の「理由づけ」は、たとえ他人がそれを共有しない（同じような状況で同じようには選択しない）場合でも、なお他者にとって理解可能なものである。

「あの人は、こういう理由でこれを選んだんだ」と他人に伝えられる。それを伝える手段が、語りであり物語なのだと思います。

語りというのは、1個1個の出来事が、あるつながりを持っていると理解されていくこと。それが物語の最小限の条件ですが、そういう中で人は個別的なものを理解してしまうと僕は思っています。少し理屈っぽくなったので身近な例を挙げます。

私個人の話で恐縮ですが、3カ月前に私の父が亡くなりました。最後は原因が特定できないような、多臓器不全というのでしょうか、臓器が弱って行って、肺がんを併発して、だんだん寝たきりになって、意思表示ができなくなってという数カ月を送って死んでいきました。

このとき入院先の医師が、われわれ家族に、「いよいよ危なくなったら、挿管なさいますか。レスピレーターを付けられますか」と聞きました。どうするかを話すために家族会議を開くと、私の兄は「それは父の命だから、われわれがどうこうできないので、最後まで最善を尽くしてくれと言いたい」と言いました。一方、母は「いや、いや、彼のこれまでの生き方を考えれば、人工呼吸器を付けてまで生きたいとは思わないと思うな」と言うわけです。僕は中間にいて、一番だらしなくて選べず、「どうしよう、えー」と迷っている。兄も母もどちらも正しいような気がしたんです。結局は母の言い分をみんなで支持をして、先生にそう伝えました。

で、このとき僕は、自分はいったい、何をどう判断したんだろうと思いました。心肺が自動的に、自発的に動かなくなったら、これ以上延命しない