

「エビデンス」と「物語」の出会い ～医療福祉の新しい潮流と発展～

2011年5月26日&6月2日（木）

講師 佐久間りかさん、射場典子さん

『健康と病の語りデータベース 患者の語りが医療を変える』

『健康と病の語りデータベース サンプリングとインタビュー、データ分析、研究倫理』

医療福祉ジャーナリズム分野 D2 ライター 神保康子さん

■語りとITは、意外となじむ

初めてDIPEx ジャパンの取り組みを知った時はすばらしいものができたなあと手放しで喜び、何度か視聴して納得したつもりでいたのに、このところ何かひっかかる点がありました。なんだろうと考えながら、前回佐久間さんのお話を伺いました。

どうも私の中ではまだ、「語り」というものが非常にアナログ的なものとして認識されており、それがウェブサイト、データベースとしてのわかっていること、しかも分断された形でのわかっているのに慣れない部分があったようでした。そのことに気づけず、どうしてしっくりこないのだろうかと考えて、一週間が経ちました。感想文もきっと批判的になるだろうなど、なんとなくそのまま書かずに怠けていました。

今回、講義が終わったあとの8限目に、佐久間先生の隣に座らせていただいて、いろいろお聞きすることができました。

私は、「語り」「物語」というものをひとつの完成されたものにとらえていたところが、そもそも浅はかだったと分かりました。語ってくれている方々は、たまたま乳がんや前立腺がんになった、ふつうの人で、話すプロではありません。ですから、語りは時として前後したり、行き詰まったりということがあります。そこを、現代の技術を使って整理し、受け手側に伝わりやすくすることが、佐久間さんたちがなさった仕事の大きな部分でした。ウェブサイトで動画というのも、それが一番伝わるし、これ以上のものは現在のところ、考えられない便利なツールを使っているということです。これが分かっているようで、飲み込めていなかったのです。

TVとは違って、この言葉がほしいから、この言葉が出るように質問して、その言葉が出たらインタビューは「はいおしまい」ではなく、自由に話してもらって、それに丁寧に横糸を通していく作業でした。

佐久間さんは、「語りが上手な人は、闘病記（書く方法で伝える）でもいい」とおっしゃいました。「そうではなくて『わたしなんか話すことでいいんですか？』』といている、そのたいしたことじゃないことが大事」ともおっしゃいます。それを丁寧にすくいあげて、ウェブサイト上に載せたことが画期的なことだったのだと、やっと分かりました。

■語りのデータベースと「闘」病記の違い

佐久間さんと反対側の隣には高田まさえさんが座っておられ、私はとても贅沢な環境で、左を向いては佐久間さんに聞き、右を向いてはまさえさんに、患者としての立場を聞くということをしていました。

まさえさんがぼつりと、「文章にするとみんな『闘病記』になっちゃうのよね」と言いました。がんになったら闘う、みたいなのがそもそも偏見で、がんは私という全体の一部なのでずっと闘っ

ているわけではないし、ということでした。

闘病記批判ではありませんが、佐久間さんも近い方が病気になったとき、参考になる本を渡す時にはまず最後を読んで、筆者が亡くなっていないかどうかをチェックしたと言いました。パラメディカの星野さんも同じように感じたから、顛末まであえて紹介しているのよ、とも。

(英国の Health Talk Online では、語り手が亡くなった場合には表示しているそうです。DIPEx ジャパンでは、その後連絡がとれない人もいるので、連絡がとれている人だけ亡くなったことを表記すると、表記していない人はずっと存命なのかということになってしまっても変なのであえて表示していないそうです)

ただし、お聞きした語りを、“闘病記”のように、一つ一つ縦糸でつながった形でも出していけたら、と佐久間さんはおっしゃいます。射場さんのお話からも、大変な苦労の末に出来上がっているサイトということが伝わってきて、この上さらに作業が増えたらそれはそれは大変だろうなと思いますが、今後そういう形でも見られるようになっていたらいいなと思います。

■0から1の苦労

射場さんのお話からは、細かい段取りから、聞いたあとの作業までの大変なご苦労が伝わってきました。それでもなお、「大変だったけど、このことで一番いい思いをしたのは私だったなあと考えた」という射場さんは、なんてすばらしい方なんだろうと、すぐそばで講義を聞きながら感じました。

落ち着いたトーンで相槌をうち、目を見てうなずきながら聞いてくれる射場さんを前に話したら、きっと悪い気持ちはしないのではと思います。

射場さんは講義の場で、さりげなくご自分が卵巣がんを経験したことに触れられました。射場さんがお話を聞きにいくたびにそれを相手の方に言ったか言わないかに関わらず、そういう聞き手の背景も、話す側が安心できる要素となったのではないかなと思います。

会場からは、DIPEx ジャパンに関するだけでなく、質的研究のインタビューについても質問が出ました。ひとつひとつの質問に対して、真摯に答えていらっしゃる姿がとても印象的でした。

佐久間さんや射場さんたちという、人格的、能力的にすばらしいチームだからこそ DIPEx ジャパンができたのではと思わざるを得ません。これを育て、広めていくには、もっとたくさんの力が必要だと思います。これから DIPEx ジャパンがますます浸透して、たくさんの力とお金が集まることを願っています。人ごとではなくて、機会があれば私もこのウェブサイトをどこかで紹介したいと思います。

いろいろな意見が出たり、アドバイスのことが飛び交ったりした教室で、佐久間さんも射場さんも、ご意見ありがとうございますと、非常に丁寧に受け止めておられました。

あとからいろいろ聞いてみると、講義で挙げたようなことはすべて検討がされて、今があるのだと感じました。日本にはなかったものを作り出した、0から1へのご苦労というのは、計り知れないものがあると思います。できてしまったものに、いろいろ言うことは簡単です。これから残りの講義で学ばせていただき、患者の語りが医療を動かすことが当たり前の中になるように、自分のフィールドで、何かができるようになりたいと思いました。