”What seems to be the trouble?”

-Stories in illness and healthcare-

「何にお困りですか？」－病いとヘルスケアにおける物語－

Professor Trisha Greenhalgh
University College London

(富山大学・斎藤清二訳)

この講演にお招きいただき、感謝します。ロンドン大学から日本に来て、多くの方々と出会えることは大きな喜びです。私の講演のタイトルは「何にお困りですか？」です。私は病気とヘルスケアにおける物語についてお話するつもりです。

英国の哲学者アラスデア・マッキンタイヤーの有名な言葉の引用から、私の講演を始めたいと思います。

「我々は、決して我々自身の物語の共著者以上のものではなく、しばしば、それ以下のものである。…我々は、自分では計画しなかった舞台に上がり、自分のものではない行為の一部になっていることに気づく。我々の一人一人が、自分自身のドラマの主人公として、他者のドラマに従属した役割を演ずる。そしてそれぞれのドラマは他者のドラマによって拘束されている」

今回の講演では、父親によって話された、ヴィクラムと呼ばれる子供の患者の物語をお話したいと思います。それから私は、物語を定義づける特徴についてお話したいと思います。次に、何を「良質な」病いの物語 (illness narrative) と呼ぶべきかについて考えたいと思います。それから私は、治療関係における聞き手としての医師の役割について話をします。最後に討論のための若干の時間をとりたいと思います。

私は、個別の患者経験のデータベースから、一つのストーリーを示すことにします。これは誰でもアクセスすることができる患者の物語のオンライン・データベースです。患者は、彼らの物語が研究、教育、あるいはこのような講演などに使われることに同意しています。私は、若い息子が重大な先天性心疾患と診断された、父親の物語を選択しました。

これが彼の物語です。

「ヴィクラムは6月に、2002年6月に生まれました。正常分娩でした。正常で、何の問題もありませんでした。それは6月でした。6月の最後の週でした。そして7月の中頃でしたね。息子があまりミルクを飲まないということに私達が初めて気づいたのは…。今、息子があまりミルクを飲まなかったと言いましたが、息子は普通のミルク、SMA ミルクの、

30あるいは50ミリリットルとかを飲むのに、ひどく長い時間をかけたものでした。息子は母乳も飲んでいました。でも母乳もあまりうまくは飲めませんでした。息子は飲むのに本当に長い時間をかけていました。私達は、訪問看護師にそう言ったのですが、彼女は「それは問題ないわ。長くかかる赤ちゃんもよくいるのよ」と言いました。私達もあまり気にしてはいませんでした。ヴィクラムの兄もやっぱり、ミルクを飲ませるのがやっかいだったし、今でも食が細いからです。それで私達も、多分ヴィクラムも同じなのだろうと思っていたのです」

「けれども結局は、息子がミルクを十分に飲んでいないことは問題だということになりました。息子は十分飲んでいなかったのです。我々は数回かかりつけ医（GP）のところに行きました。しかし何も変わりませんでした。そしてそれから、私達は、息子が普通より多く咳をすることに気づきました。それは普通の咳ではありませんでした。それで私達は、看護師やかかりつけ医にこのことを相談しました。しかし、彼らは、それはよくあることでそのうち治ると言いました。それから、そのころ私達がもう一つ気づいたことがあって、それは、息子が眠っている時に後頭部がびしょりと濡れているということでした。汗でびしょびしょになって、枕もすっかり濡れて、ぐしょぐしょになっていました。それで、私達は、かかりつけ医のところへ行った時に、それについて相談しました。そしたら、医師はそのうちよくなると言いました。けれども何の変化もありませんでした」

「そして、9月23日のことです。息子の診断が実際についたのはその日でした。まさにその日の朝、私達は息子がとてもひどく咳をしていることに気付いたのです。そして、この日の咳は、それまでずっとしていたのとは、まるっきり違っていました。そして、それはとても具合悪そうでした。普通の咳ではなく、とても具合悪そうな咳でした。それで、私達は息子をかかりつけ医に連れて行きました、そして『どうか、聞いてください。息子の何が問題なのか診て下さい』と言いました。すると、かかりつけ医は『息子さんの心臓には雑音が聞こえる。専門病院へ行った方が良い』と言いました。彼らは私達に病院へ行くことを勧めました。私達は病院へ行きました。診察はまる1日かかりました。そしてその一日が終わるころに、彼らは、息子さんの心臓には穴があいていて、心室中隔欠損の疑いだと言いました」

個別の患者経験のデータベース www.dipex.org

それではここで、物語を定義づける特徴とは何かについて考えてみたいと思います。文学的分析における偉大な作品の一つである「詩学」において、ギリシャの哲学者、アリストテレスは、物語（ナラティブ）を定義づけるいくつかの特徴について述べています。

最初は、クロノロジー（時間配列）—物語の時間的次元—です。哲学者ポール・リクールは、日、週、月などで測られる、カレンダーによる時間と、話し手が、個人的な物語において話すことを選択する重要な出来事によって測られる「出来事の時間」の相違を強調しました。

ある通訳が、精神病の疑いをかけられた16歳の息子を持つ、難民の母親との診療におけ

るやりとりについて、私に話してくれました。精神科医は、「彼がこのように振る舞うようになったのはいつからですか?」と尋ねました。するとこういう返事が返ってきました。「私がレイプされるのを彼が見た時からです」。母親の回答は、出来事の時間によるもので、カレンダーによる時間で表現されるよりも、少年の病気についての多くの役に立つ情報を提供しています。

トラブル（困りごと）（例えばヴィクラムの病気、あるいは集団レイプのような）は、そこから物語の筋書きが編み出される原材料となります。

ジェローム・ブルーナーが示したように、すべての物語は、カノン形式の（すなわち、日常生活において普通にくりかえされる）出来事と、予想外の出来事との緊張を必然的に伴います。私達にとっての想定範囲内の出来事に裂け目が入って初めて、物語が始まるのです。

病いの物語において、問題の焦点は、死、障害、受傷、苦悩、耐えきれない痛み、自由の喪失、あるいは社会的な不名誉などです。病いの物語の本質は、医療専門職、援助職そして患者自身が、これらの不運な出来事にどのように立ち向かうかということにあります。

—そしてこれは、もちろん、物語におけるキャラクター（登場人物の性質）に依存します。悪党とは問題を起こす人、あるいは怠慢によって問題を悪化させる人です。

同様に、自叙伝的な物語は単に自己を記述するだけではありません。物語は自己自身を創造するのです。ヴィクラムの父親の、プライマリ・ケア医療チームとのやりとりの物語において、彼は、無意識的に彼自身を、息子への診療を執拗に求める行為を通じて英雄となる、献身的な父親として描き出します。

一般臨床において最高に喜ばしい瞬間とは、ありふれた普通の人々が、自分達の病気の問題に取り組んだり、あるいは、自分達以外の他者に手を貸すために（勇敢に、決然と、そして無欲で）介入したりするときに発揮される、真の英雄性を目の当たりにする時です。

私がお話しようと思う、物語の次の側面はコンテキスト（文脈）です。文脈とは、その上で物語が演じられる舞台です。病気は我々の人生をめちゃめちゃにする災難です。しかし病気を理解するためには、病気によってめちゃめちゃにされようとしている人生そのものをも理解する必要があります。

シェリル・マティングリ教授は以下のように述べています・・・

「患者の苦しみを臨床において表現することの難しさは、その抽象性にある。患者の世界が置き去りにされているのだ。この世界は何よりも实际的で、道徳的な世界なのだが、そこにおいて患者の人生設計と日常生活が、『危機に瀕している』のである」

物語の非常に重要なもう一つの次元は、エンプロットメント（筋立て）です。エンプロットメントとは、文学的な技術を用いて、出来事を、登場人物の意図的な行為に応じて並

べたり、つなぎなおしたりすることです。エンプロットメントを通じて、我々の英雄と悪党は、事件に登場したりそこから退出したりします。そして語り手は（少なくとも暗黙のうちに）そのトラブルが、誰のせいであったかを示すことができます。

トラブルとそれに対する反応は、反復、比喩、皮肉、驚きなどのような修辭的な語句を用いて伝えられます。ヴィクラムの物語のように、しばしば私達聴衆は、いったいそのトラブルがどれくらいひどいものなのかがわからずに、はらはらさせられます。

ヴィクラムの物語では、父親は、彼の息子の誕生、生まれてすぐの様子、息子が飲んだミルク、生後まもなく始まった咳の性質と頻度などを示すために、「正常」という単語を6回使っています。物語が展開するにつれて、「正常」「問題なし」「オーケー」「よくある」、あるいは、「病気でない兄にも同じようなことがあった」というような、ヴィクラムが病気ではないことを描写する表現はしだいに少なくなり、「正常でない」「ひどく具合が悪い」「母乳が飲めない」などの、病人としてのヴィクラムの描写が多くなってきます。そして、ついには、ヴィクラムは重症の先天性心臓疾患であったという、家族における悲劇の大詰めが明らかになります。

物語の断片を読み進むにつれて、私達は「病人ではないヴィクラムと」と「病人としてのヴィクラム」の間を繰り返し、そして弁舌巧みに、行ったり来たりさせられます。そしてこのようにして、話し手は、決定的な診断が下されるまでの間、彼と彼の妻が感じさせられた心配と混乱を、なにがしか私達に伝えることができるのです。

たいていのハリウッド映画の筋書きは、冒険、ロマンス、風刺劇、あるいはメロドラマとして分類することができます。自分自身の重大な病気について、感動的な著作を書いた社会学者であるアーサー・フランク教授は、病いの物語を4つの大きなジャンルに分けています：

- 奪還（回復）の物語（患者が病気を引き受け、そして健康を回復する）
- 悲劇の物語（患者は重大な病気を克服しようと努力するが、失敗する）
- 探求の物語（患者が自身の不治の病気において、その意味と目的を見いだすための探求の旅に乗り出す）
- 混沌の物語（物語は支離滅裂で、満足が得られず、意味を見いだせない）

この最後の物語は、しばしば「気の滅入る」物語（すなわち、あなたの気分を沈鬱にさせるような患者による物語）と呼ばれます。この種類の物語については、のちほどまた触れたいと思います。

まとめますと、我々が病いの物語について語る時、気を付けるべき5つのものがあります：クロノロジー（時間配列）、トラブル（困りごと）、キャラクター（登場人物）、コンテクスト（文脈）、そしてエンプロットメント（筋立て）です。

さて、病いの物語を定義できたので、さらにもう少しそれについて詳しく述べたいと思

います。

私はしばしば、ある病いの物語が真剣に受け止められるべきかどうかを判断するための評価基準について尋ねられます！ ヴィクラムの父親の物語を例にして、文芸評論家が「良質な物語」を定義するために使うかもしれない基準に対して、それがどのようになるか見てみたいと思います。

第一に、ヴィクラムの父親の物語は、**審美的な魅力**があると、私は思います。この物語は、聞いても語っても心地良く、そして一種の内的調和を示しています。良質な物語は、臨床実践のいたるところに存在します。たいしたことの無い病気をメロドラマ風に語る患者は、その物語が正真正銘に感動的であると感じさせる患者の場合と比べて、聞き手の同情を引くことは少ないでしょう。

第二に、ヴィクラムの父親の物語には**首尾一貫性**があります。すなわち、出来事と行動は連続的、論理的に展開します。そこには内在する混乱や当惑は含まれていません。首尾一貫性の1つの様相は、リクールが**道徳的秩序**と呼んだものです。換言すれば、物語には、たとえ登場人物に高潔さが欠けており、最後が悲劇で終わるとしても、道徳的な意味付けのポイントというものがあるのです。

さきほど、全てにおいて一貫性を欠き、満足の得られない、「混沌」あるいは「気が滅入る」物語についてお話ししました。そこでは、いかなる筋書きも認識できず、どの登場人物が、どういう目的で、何をしているかを明らかにすることもできません。けれども、みなさんにご存じのことだと思いますが、このような気の滅入る物語は、首尾一貫性が**欠如**していること、そのことによって、私達に重要な何かを伝えているのです。

良質の病いの物語についての3番目の基準は、**信憑性**—物語の信頼性—です。これは科学における妥当性に似ていますが、同じものではありません。おそらく、私達は、ヴィクラムの父親の物語が信用できることがわかります。なぜならば、問題を真剣に受けとめるよう医師を説得しようとして、病気の子供を連れて何度も何度も医師を訪れた彼の行動に、私達は共感することができるからです。

ブルーナーは以下のように述べています……

「良質の物語とよく構成された論証は、元来全く異質のものである。両方とも、他者を納得させるために用いることはできる。しかし、納得させるものが根本的に異なる。論証はその**真実性**について説き、物語はその**迫真性**によって聞き手を納得させる。前者は、**形式的、経験的な真実を確証するための手順に最終的に訴えること**によって論証し、後者は**本当らしさ**によって、それが**真実**であることを確証する」

良質な病いの物語についての次の基準は、**報告価値性**です。これは、「それがどうしたの？」という疑問に応えるような、物語の価値です。死は究極の報告価値の高い出来事です。それ故に、死（あるいは死の危険—例えば重大な心臓疾患のように）についての物語

は、非常に報告価値が高いと考えられます。

物語は、ただ聞き手を楽しませたり、あるいは情報を伝えたりするためだけではなく、何かについての自分自身の見解を持って、聞き手を**説得する**目的で話されるものです。痛みの物語を携えてくる患者は、ただ身体の治療を求めているだけではなく、医師（あるいは看護師の）が担う、物語への証人性を通して、彼らの苦しみが社会的に承認され、正当化されることを求めているのです。

ローレンス・カーマイヤー は、次のように述べています。

「人々は虚空に向かって物語を語りはしない。彼らは（卓越した雄弁家あるいは討論者として）自身の物語を語り、多かれ少なかれ他の人たちによって受け入れられ、公認され、あるいは採用されるように、戦うのである。彼らは、ある程度、聞き手の状況とその解釈をコントロールしようとする。けれども、語ることは、聴衆（あるいは対話者）も、能動的に、対話と語り手を形作ることに参加しているような相互交流である。実際のところ、そこでは一人以上の（物語の）語り手が、同時に活動し、互いが他者をコントロールしようとしてせめぎ合う戦いの場なのである」

ここで、病いの物語の審美的な様相から、より実際的な側面へと考察を進めてみましょう。私達は、物語が、病気の人の子供改善のために、どれぐらい**有用であるか**ということ考察することもできます。それは例えば、**説明的価値**を持っているかもしれません。すなわち、物語は患者が何が自分に起こっているかを説明し、理解するのに役立つでしょう。

それは、**診断的、あるいは治療的価値**を持っているかもしれません。すなわち、物語は、臨床医が自分の目の前の患者に起こっていることを、病気と治療計画案についての一般的な医学知識に適合させるのに役立つでしょう。

最後に、物語は治療者が**変容的価値**と呼ぶものを持っているかもしれません。すなわち、物語は新たな意味を生み出し、そして、例えば、悲しい、疲れ果てた、絶望的な、あるいは冷淡な物語を、より活気に溢れ、希望に満ち、あるいは思いやり深い物語に変えることを可能にするかもしれません。これは、もちろん、様々な「対話による治療法」が成立するための基礎となるものです。

みなさんは、小さい子供にお話を語り聞かせたことがあると思います。「昔々あるところに一人の王様がいました」。あなたはこう始めるかもしれませんが、聞き手によってまもなくお話を中断されるでしょう。「良い王様だったの？ 王妃さまはいたの？」。あなたの語るお話は、絵本のテキストの忠実な再現ではなくなり、あなたとあなたの聞き手の間の相互交流的な物語になるでしょう。これは、診療現場においても同じです。「ふん、ふん」とか「そうなんですか」とか、時には、「おや、あと7分しかありませんね」といった、種々の介入が、患者の物語を形作る助けとなっているのです。次に示すのは、実際の診療に基づいた架空の会話の一部です。上記の原則は、以下の、患者（ダン夫人）と彼女のかかりつ

け医（パテール医師）の間で交わされた会話において例証されます。

患者：「遅れてしまって、すみません」

医師：「気にしなくてもいいですよ。いずれにせよ今ここにおられるわけですから」

患者：「お化粧品にてまどってしまって・・・」

医師：「そうなのですか」

患者：「今朝はひどい顔（a mess）だったので・・・」

医師：「ひどい顔？」

患者：「・・・」（泣き出す）

この短い会話において、患者は「遅れてしまって、すみません」と言います。そして医師は「気にしなくてもいいですよ。いずれにせよ今ここにおられるわけですから」と答えます。この、評価的でない応答によって力づけられた患者は「お化粧品にてまどってしまって」と言います。そして医師は「そうなのですか」と答えます。患者はそこで、彼女が今朝「ひどい顔だった」ことを明らかにします。そして医師は、いぶかるような態度で、この重要な言葉を繰り返します。すると、患者は泣き出し、そしてまもなく医師に家庭内暴力の物語を語り始めます。

ロシアの革命の頃に執筆活動を始めた、ロシアの哲学者で言語学者のミハイル・バフチンは、すべてのテキストは対話的であるという彼の主張によって、物語理論に最も重要な貢献をしました。これによって彼が意味したことは、すべての発話は—「そうですか」さえも—他の発話への反応（あるいは予測）によってなされる、ということでした。バフチンの主張によれば、聴衆は彼らが読んだり聞いたりする物語の意味生成において、中心的な役割を果たしています。聴衆なしでは、テキストは意味を持たないのです。

さきほどの会話において、医師は、単に受動的あるいは「非指示的」な態度をとっているわけではありません。彼は一貫して能動的な聞き手であり続けています。彼は患者の短い言葉には物語があると考えています。そして彼のさらに短い反応によって、彼はその物語が話されることを形づくりします。もし患者に対する彼の最初の反応が、「今度から遅刻しないでくださいよ」であったなら、その後の物語がどれくらい異なっただろうかを想像してみてください。

バフチンは次のように述べています・・・

「人間の考えは、他者の異質な考え、すなわち他の誰かの声の中に具体化された考え、との生きた交流を通じてのみ、本当の考え、すなわち観念になる」

結論です。この講演において、私は、病いを、展開する個人の物語における「トラブル：困った問題」として研究する枠組みと、相互交流的な物語としての治療関係を研究するた

めの枠組みを提案しました。物語を学術的に分析することは、哲学と文芸批評を利用する学際的な研究分野です。そして最終的に、聞き手はどんな物語においても、極めて重要な役割を果たします！

それではこれで講演を終わります。ご清聴に感謝します。コメントと質問をどうぞ。

(この講演原稿の日本語翻訳の文責は富山大学斎藤清二にあります。急いで訳したもののなので誤訳がある可能性があります。無断転載、引用はご遠慮ください)