

研究ノート

医療と患者をつなぎなおす デジタル・ストーリーテリング

英国『Patient voices』プロジェクトの試み

Bridging the gap between patients and health care professionals
by Digital Storytelling

Challenges of Patient Voices project in UK

小川明子
Akiko Ogawa

1. 「Patient Voices」プロジェクトの背景

1-1. 「Patient Voices」プロジェクトの概要

「Patient Voices (患者の声)」プロジェクトとは、英国におけるデジタル・ストーリーテリング・プロジェクトのひとつである。一般的に英語でデジタル・ストーリーテリングといえば、ハイパーテキストやインタラクティブなストーリーのありよう、それにストーリーを伴ったコンピューターゲームなどを指す用語だが、本稿で扱うのは、1990年代半ばに、カリフォルニアから世界に広がった市民のメディア実践としての「デジタル・ストーリーテリング」の潮流である。「デジタル・ストーリーテリング」実践とは、自分の生活や記憶についての短い映像ストーリーを制作するワークショップ型のメディア実践 (Hartley and McWilliam, 2009) を指す。多くの場合、1) 参加者間でゲームなどをしながら打ち解け合い、各々の語るストーリーに建設的に関わってゆくワークショップ (ストーリー・サークル) のうち、2) ストーリーに関係のある写真や映像をコンピューター上に並べ、自らの声でナレーションを入れて、2分前後の映像を制作するという様式にのっとっている。ここで語られるストーリーは、流れゆく日常に寄り添った小さな物語だ。

英国におけるデジタル・ストーリーテリングの潮流において、最も影響を与えたプロジェクトのひとつが『Patient Voices』、すなわち「患者の声」プロジェクトである。このプロジェクトの目的は、あまり表に出ることのない患者や介護者の経験や想いをデジタル・ストーリーにすることで、ケアの専門家や医療関係者にその経験を共有してもらい、より人間味あふれた医療を達成するための教育やトレーニングを推進してゆくことである。病気に苦しむ人びとやその家族、医療ミスに遭遇した人びと、あるいはまだ医療関係者としての教育を十分に受けていない学生などが、自らの経験をデジタル・ストーリーとして表現するワークショップに参加し、そこででき上がった作品が医療教育の現場やウェブサイトで公開される。これまでに医療教育の素材となるようなストーリーを作るワークショップが100回以上開かれ、600以上のストーリーが制作され、うち400はウェブサイ

ト¹でも閲覧可能になっている。作品は、なかなか理解されない慢性疾患をめぐる経験についてのストーリーから、精神的な病気に苦しむ患者が自分から見える世界について語ったもの、医療ミスの経験を患者側から描いたもの、アルツハイマーの宣告を受けた経験を語った80代の女性が心境を綴ったストーリー、20代でガンに侵された恋人を看取る決断をしたストーリーや、10代で脳死となった息子の臓器移植をめぐる決断といった重いストーリーまで、病気や死、トラウマを扱ったストーリーは多岐にわたる。また、看護師や医師をめざす学生が、トレーニングの経験や、研修中に感じた違和感を語った作品もある。ストーリーはおおむね2-3分で、静かなBGMも挿入される。ちなみにこの活動は、英国メディカル・ジャーナル医療教育部門2010年度の優秀賞を、また医療ジャーナリスト連盟からも2010年度の最優秀賞を受賞するなど数多くの賞を受賞しており、英国の数あるデジタル・ストーリーテリングのプロジェクトでも代表的なプロジェクトとなっている。

このプロジェクトの中心となってきたのが、1980年代後半からワークブック教材の編集やeラーニング・プログラムの制作をしてきたピップ・ハーディ²と、コンピューター・プログラマーのトニー・サムナーである。二人は、ワークブックを含む教育メディアのコンサルテーションの仕事を進めてゆくなかでデジタル・ストーリーテリングを知り、これを医療教育に応用するために、2003年にソーシャル・エンタープライズ³としてこのプロジェクトを立ち上げた。もともと医療と直接関係を持たない彼女らが、当時、デジタル・ストーリーテリングを医療教育に適用しようとしたのは、彼女らが病院に行ったり、家族を介護したりする経験から、あるいは医療教育のプログラムの作成に関わるなかで、医療現場での対応や専門教育が、非人道的で心の通わないものとして痛感することが多かったことによる。こうした個人的経験から、彼女らは医療を「人間化 (Humanize)」する必要があると痛切に感じたのだという⁴。

1-2. 患者中心の医療にむけて-EBM と NBM

医療を人間味あふれたものにしよう (Humanize) とする試みは、英国をはじめ世界に広がる動きである。第二次大戦後の英国で生まれた政府直営の国民保険制度 (NHS) は、「ゆりかごから墓場まで」と国内外から賞賛されるシステムであるが、長い待ち時間にもかかわらず十分話を聞いてもらえない、一方的に説明がなされるばかりで十分に相談できないといった状況は日本とさほど変わらない。2001年以降、NHSはこうした状況の改善を目的に、世界的に広がる概念的かつ臨床的なムーブメントとなっている「患者中心の医療」を掲げ、満足度の高い医療を提供するための指針を次々と打ち出している。「Patient Voices」は、NHSと連携したワークショップを数多く行ってもいる。

「患者中心の医療」が広がる背後には、90年代に広まった「科学的根拠に基づく医療」(Evidence based medicine=EBM)の普及とナラティブ的転回が関係していると見られる。

EBMとは、医療関係者があやふやな経験や勘だけに頼った診療や治療を行うことがないように、一般的なデータや根拠を参照しながら適切な医療を行うことを目的に始まったもので、科学的統計的

に実証された最新のデータや論文を根拠に治療を進めることを求めた医療のスタイルである。カナダや英国、米国では90年代に普及し、日本でも2000年代以降、広がりを見せているが、書籍や学会誌に限られていた医学ジャーナルが次々とオンライン化し、医学情報のデータベースに容易にアクセスできるようになったこともこの動きを後押ししているだろう。

一方で、診断や治療において、EBNの根拠となるデータの提示が求められるようになると、統計的数値や一般的なモデルが過剰に評価されてしまい、個々の患者の状況や思いに対する対応が十分なされなかったり、医療者と患者との対話が軽視されたりといったことが危惧されるようになってきた。

医療の根拠となるデータや情報は、個々の患者の近未来予測についての確率的な情報を与えはする。しかし、そこにいる「その」患者の未来を正確に予測することは結局のところまだ不可能である⁵。こうした状況下、すなわちEBMで確実な処置を提示できない限り、患者と医療者が対話のなかから治療方針を決定してゆくことがEBMにおいても必然的に重要視される。その際、患者が人生やその病いをどのように位置づけているのか。どういう治療方法を求めているのか。EBN的な治療方針、すなわち疾患や処置をめぐるデータ開示の一方で、本人の人生観や家族の思いも含めて、対話や語りを通して患者や患者を取り巻く環境を全体的に理解する必要性が認識されるようになってきたのである。

その役割を期待され、注目が高まっているのがナラティブのアプローチだといえる。しかし臨床医学におけるナラティブや物語への関心は、EBMの課題とは別にそれ以前から高まっていた。1982年には米国でジャーナル「文学と医学 (literature-and-medicine)」が発行され、文学理論や方法を医療に転用する可能性を考える運動が始まっている⁶。その嚆矢となったのが、ハーバード大学の精神医学の教授であり、医療人類学者でもあるクラインマンが、医師としての経験と人類学的知見をもとに書き起した『病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学 (1988=1996)』であった。

クラインマンは、病気の個人的な意味や経験を表す「病い illness」と病気の生物学的側面を示す普遍的、一般的な症状としての「疾患 disease」を対比的に用い、これまでの医学が「疾患」という視点からのみ病気を扱っていたことを批判する。「疾患」とは、治療者の視点から見た見方に過ぎず、生物学的構造や機能におけるひとつの変化に過ぎない。

したがって「治療」は、多くの場合疾患過程の改善としてのみ位置づけられることになる (Kleinman, 1988=1996: 6-7)。しかし、患者にとっての病いとは、本人や家族、あるいはより広い社会的ネットワークの人びととの間で、どのように症状や能力低下を認識し、それとともに生活し、それらに反応するのかという、切実な生きられた経験として存在している (Kleinman, 1988=1996: 4-6)。

従来、臨床の世界はEBNに代表されるように、疾患をめぐる一般性、普遍性に基づく病状や治療の科学的説明を中心とした場として認識されてきた。しかし患者の側から見れば、いま経験してい

る「病い」は、数値的、教科書的な症状としてだけ認識されたり報告されたりするものではない。むしろ患者はベッドの上で、「彼らの病いの経験」を、つまり自分自身や重要な他者にとってそれがもつ意味を「個人的なナラティブ」として整理しようとする。病いはその人唯一の人生と必然的に結び付いたものなのであり、一方で社会的な意味とともに理解される。患者たちはなぜ自分がこの病いを煩い、今後自分の人生がどのように変わるのか、他の人びとの病いの経験と照らし合わせながら、不安の中で想いを巡らせる。客観的、科学的な対処法とは対極的に、患者が主観的に体験する病いの経験に対して医療者が想いを巡らせること、また患者や家族との間で治療や病気をどう受け止めていくのかという点について対話が必要であるといった、いわばナラティブの重要性が、患者中心の医療を進めてゆく上で注目されるようになったのだ。つまり、科学的視座に基づく医療のスタンスと、人間にとって病いが持つ意味とが、相容れない状態に置かれてきたことに改めて注目が集まったのだといえる⁷。

クラインマンの知見を初め、社会構成主義的なナラティブ・セラピー、ナラティブ・アプローチ等がカウンセリングや精神医学の分野において新たな展開を見せるようになると、これらの試みは Narrative based medicine (以後NBN)、あるいはナラティブ・メディスンとして徐々に臨床医学の世界に浸透し、整理されてゆく⁸。科学としての医療が高度化することによって生まれたジレンマすなわち、論理実証主義的な科学としての医療観が高度に進展する一方で、臨床現場にはいまだ不確実な現象が少なくなく、現実や未来を十分に説明しきれないというジレンマ、そして慢性疾患に代表されるような治療法が見つからないといった状況に対して、NBNでは、科学的な説明を患者の人生の物語において選択可能な「ひとつの物語」として提示しようとする。

「Patient voices」は、このように、「患者中心の医療」やNBNに対する関心が高まる中で、大学や医療機関からの注目を集めることになる。ここでひとつ注意しておきたいのは、彼女らがデジタル・ストーリーという様式に出会わなければ、医療教育という分野に積極的に参加したかはわからないという点である。デジタル・ストーリーテリングという、物語を中心に据え、デジタル・メディアの力を用いて、見るものの感情に直接的に訴えかける様式と出会ったからこそ、彼女たちは医療の「非人間的な」現場にその力を適用してゆく可能性を積極的に模索するようになったのであり、また医療の現場も、効率的な学びと医療コミュニケーションの方法として受け入れたのだと言える。つまり、臨床において抑え込まれていた問題や方法論が、デジタル・ストーリーという、経験や想いを比較的簡易に表現できる様式と出会うことによって可視化される契機を得たと言い換えることができるだろう。こうした点において、このプロジェクトは、いわゆるパブリック・アクセスやオルタナティブ・メディア、あるいはBBCが主導した「キャプチャー・ウェールズ」⁹のように、メディアを先に作ってコンテンツを作ってゆくという動きとは異なるニーズから生まれた動きであることに注意しておきたい。

1-3. 医療教育を問いなおす

このプロジェクトでは、「非人間的」と感じられがちな医療を「人間的」なものにするためにデジタル・ストーリーテリングを応用し、医療者や管理者、そして患者とのパワーバランスを見直してゆくことを目的としている。そして医療システムの問題を明らかにし、ひょっとしたら起きたかもしれないミスを明らかにし、相互のコミュニケーションを活性化することが目指される(Hardy, 2005: 27)。「Patient Voices」のサイトには多様で膨大なデジタル・ストーリー群が保存され、誰もが無料で視聴し、その経験を共有できるようになっているが、あくまでもプロジェクトの目的は学校や医療機関における医療教育がターゲットとされており(Lambert, 2009:147)、医療関係者や管理者が、単なるサーベイ調査や統計だけで患者を理解するのではなく、患者の視点や経験を、その語りを通して理解し、患者中心の医療を行うことを目的とする。ハーディらは「個人をめぐる（医療という）システムとしての経験」として統計的な医療データが集められるのと逆に、彼女らが採録しようとしている医療のデジタル・ストーリーは「(医療という)システムをめぐる個人の経験」としてのデータだと説明する(Lambert, 2009:143)。

ハーディらが視聴の対象として想定しているのは、まず、これから医療を担う学生たちである。ハーディらが患者や介護者と制作したデジタル・ストーリーは、自分が担う仕事はどう見えているのか視聴してもらう医療教育のカリキュラムの一環として、大学などの教育機関で頻繁に使われている¹⁰。従来の医療教育や官僚主義的な現代医療の機構が抱える問題点として、前出のクラインマンは、病気を単に技術的修理が必要な機械的障害という疾患として扱うばかりで、その文化的側面に目を向けていないことを批判し、病いの経験について患者や家族の語りから理解しようとすることを医療教育の中心的な位置に据えるよう提唱している(Kleinman, 1998=1996: 34-35)。彼は、医学生らがライフストーリーや民族誌といった方法を学び、患者の語りや表情、行為を読みとることをとおして人びとの現実を理解する技能が医療教育に最も必要と主張する(Kleinman, 1988=1996: 336-337)。また文学博士であり医師でもあるR. シャロンは、医療関係者が(相手の)語りに身を任せる姿勢やスキルや、語り手のリアリティに寄り添い、現実をどう理解しているかを認識する能力を育成し、多様な、時に自分とは相反する視点を許容する能力を育むために、患者が語る物語に耳を傾ける研修の重要性を挙げる(Charon, 2005=2011)。Patient voices はまさに、デジタル・ストーリーの制作や視聴を通じて、医学や看護学の学生たちが患者にとっての意味や現実を理解しようとすることの必要性に気づいてもらうことを目的としたプログラム¹¹といえる。

さらに、治療方針の決定を行う立場にある多忙な現役医療関係者に、短い映像物語として患者や介護者の語りを気軽に視聴してもらうことで、語りの重要性に気づいてもらい、患者側の状況を理解し、その多様なニーズを学びとって実践に活かしてもらうきっかけにするという目的もある。医療現場でNBNへの関心が高まるなかで、NHS関連の団体や行政なども自らの経験をデジタル・ストーリーとするプロジェクトに参加しているほか、特に、治療が難しいとされる慢性の病いやガン、ア

ルツハイマーといった病気を有した人びとや患者団体などとの間でワークショップが開かれ、それぞれの病いを患者や家族側から見たストーリーが多数制作されており、日常の仕事に流されがちな専門家たちをナラティブの視点から再教育する役割も担っている。

2. 「Patient voices」のワークショップ

Patient Voices は最もプライバシーや配慮を必要とする語り手たちと向き合わなければならないプロジェクトでもある。デジタル・ストーリーの制作は、セラピーや個人的な表現を重視するカリフォルニア・モデルを医療教育用に応用して、6-8人の少人数グループで行われる。その際ハーディとサムナーのほかに信頼のおける数名がいて、ファシリテーターとして患者の話をまとめ、映像にしてゆくのを手伝う。ハーディは大学で精神力学 (psychodynamic) のカウンセリング・コースを終了しているが、センシティブなワークショップの場合には、他に専門のカウンセラーをもうひとり常駐させて、精神的に立ち行かなくなった参加者が出て、カウンセラーがその参加者につきっきりになれる状態を準備しているのだという¹²。

参加者には高齢者も少なくなく、病気をめぐり経験を聞くということで、準備段階を重視している。ワークショップの数週間前に説明会を開き、じっくり話しあって、自分が苦痛の経験を語れるかどうか、確認してもらう。また、ワークショップ前日には参加者たちとできるだけ夕食を共にして、他の参加者やスタッフとの間に信頼関係が生まれるように心がけるという。時にはなるべく明るい気持ちになるようなストーリーを事前にスタッフで作って、自己紹介代わりに流すなど、親睦を図る。また、ワークショップには落ち着いて話ができる場所が求められるため、宗教的な修養会などに使われるリトリート・センターを利用することが多い。リトリート・センターを利用するもう一つの理由は、病院から離れて、ネガティブな語りを引き出しやすくするためでもある¹³。

ワークショップは基本的にカリフォルニアでデジタル・ストーリーテリングを始めたセンター・フォー・デジタル・ストーリーテリングのやり方とほぼ同じスタイルである。まず、参加者同士が、自分が語るべき話に対して大まかな案を話し合う「ストーリー・サークル」を行う。ここでは互いの物語や経験に対して質問をしあい、物語を誰にもわかるかたちに修正してゆく。その後は各自で物語制作に入ってゆく。ナレーションの草稿を書き、声を吹き込み、コンピューターによる編集に入る。なるべく多くの人が扱えることを重視して、編集ソフトは windows movie maker という簡易なソフトを利用し、サムナーを初め、技術スタッフが丁寧に指導する。時々スタッフがアドビなどを利用して写真を加工したりする。また終わったあとに、スタッフが音声など微調整を加えることもあり、その後本人の試聴と承諾を得て作品がウェブサイトアップされる。

本人たちが制作するのが困難な場合には、スタッフがファシリテーターとしてインタビューを重ね、実際に患者たちが語ったことばをそのまま引用してナレーションにするなど、できるだけ本人たちが自分たちの物語だと感じられるようなかたちに編集してゆく (Hardy, 2005)。

語る際に精神的に苦痛を伴うような物語を作った参加者には、終わったあとも何度かフォローア

ップの電話やメールを入れて精神的なケアをするように心がけているという(Lambert, 2009:151)。ハーディらは、とにかくスタッフとの信頼感が最も大事なのだと主張する。

3. Patient voices の可能性と課題

繰り返せば、Patient voices は医療関係者への教育というのが主たる目的である。それでは作られた物語によって、視聴した医療関係者らは何を学ぶことができたのだろうか。

先にも述べたように、ハーディは、Patient voice のデジタル・ストーリー作品を、大学や医療現場の教育活動や反省会などで用いた 40 名に対し、後日面接調査や調査票調査を行い¹⁴、教育学的視座からその効果を検証している。彼女はその調査をもとに、物語を制作することによって、医療をめぐる実践や組織の変容をもたらされてゆく学習モデルを提示している(Hardy, 2007:12)。医療関係者たちは、患者側からの物語を視聴することによって、自らの仕事を振り返り、改めて自分たちの医療実践についてのディスカッションを誘発することになる。つまり、デジタル・ストーリーの視聴が組織や体制を再考するきっかけとなる可能性を持つと指摘しているのだ。それでは以下にハーディが提示する流れに大まかに沿って考察してみよう。

3-1. 共感をもたらす物語—医療を変える可能性と課題

まず重要なことは、デジタル・ストーリーを視聴した人びとが物語の力を再確認したと答えたことであった。ハーディの調査によれば、ほぼすべての回答者が、改めて物語の力を再認識したと述べており、そのメッセージ伝播力とともに、物語という様式で語られることによって、患者側から見た経験がコンパクトかつ記憶に残る性質を持っていることを再発見したのだという(Hardy, 2007:13-16)。現在、医療教育や看護の現場で最も重視されているのは、検査に基づく科学的データの変化に注目することである。しかし、デジタル・ストーリーはそれだけでは見えてこないものを伝えようと作られる。視聴した関係者たちは、ベッドサイドで患者が語る病状や経験の意味にあらためて注目する重要性に気づくのだという。デジタル・ストーリーは、物語映像として完結しているため、感情に訴えかけられる。「語った人がどのように経験を捉えたのかを考えずにはいられない」「個人的というよりも、集合的無意識に働きかけることによって感情的な反応が引き起こされる感じ」(Hardy, 2007:13)といった参加者のコメントは、他者のメッセージや経験が物語様式で表現されることによって、見るものの感情に訴えかける力を持つことを示しているだろう。経験の物語化によって感情的な反応がもたらされることで、医療関係の学生たちは「どんどん引き込まれていくのを感じた」「当事者にとってどのように見えているのかがわかって面白かった」「ジャーナルを読むより理解しやすい」などの感想を寄せており、患者の視点から病いを捉える必要性がより認識されるようになったとハーディは評価している¹⁵(Hardy, 2007 p.13)。

しかしその一方で、深刻な内容を扱った物語も少なくないために「感情に訴えかけすぎる」のではないかという問題も指摘されたという¹⁶。Patient Voices の試みは、人権問題と重なりを持つ領

域、例えばガンやアルツハイマーの経験、臓器移植を決断した親のストーリー、時には死といった問題にも及び、そうした状況に立たされた人びとの気持ちを代弁する。こうした堪え難いリアルな経験を、物語として共有することで、時に、視聴者に心理的な負担を与える場合もある。

逆に言えば、現状の医療で専門家になってゆくことは、患者の痛みを感じるような普通の身体や感情を捨てざることを意味するのかもしれない。一人一人の痛みや悩みに深く向き合っていたならば、医療行為はスタッフにとって、あまりにもストレスの多いものになってしまう可能性があるからだ。しかし、こうした状況は、圧倒的多数の患者から見れば、患者中心の医療とは言いがたい。患者たちはたったひとつの命をめぐり、自らの意志や社会的立場において、どのような選択をすればいいのか（できないのか）を知り、自ら決定していかなければならないのに、である。前出のシャロンは「医師が生まれながら持っている他者の苦しみに対する共感、苦しんでいる他者の尊重、倫理的な洞察などは、医学教育の過程で失われ、医師は教育を受ければ受けるほど、目の当たりにする苦しみに対して無感覚になっていく」と現代の医療教育を批判する(Charon, 2006=2011:11)。

いずれにせよ、多くの参加者は、ストーリーを視聴することによって「他人の靴に足を入れるような経験」、すなわち他者の経験を自ら疑似体験してみることができるようになると評価しており、「(これまで自分は仕事で) 早急に反応しすぎていた。これからは人びとの語りに耳を傾け、彼等がどの程度できるかを考えていきたい」「最初は静かにはじまったが、見ているうちに悲しみや怒りという強い感情がわき上がってきた。見た医療者たちはどンドン話し出し、どうしたらいいかを語り出した」という(Hardy, 2007:14)。注意しておきたいのは、Patient Voices のデジタル・ストーリーで語られることは、自分自身に関わる経験でもなければ、仕事で担当した患者の話でもないということである。逆に言えば、だからこそ、冷静に自らの行動や実践を振り返ることができるようになるのかもしれない(Lambert, 2009:145)。こうした物語を視聴することによってもたらされる自らの振り返りが、仲間との対話や議論へと発展し、ひいては従来の医療のあり方や教育のカリキュラムを見直すことにつながっていくとハーディは指摘するのだ。

3-2. 振り返りや議論をもたらすデジタル・ストーリー

ハーディらは、ワークショップに参加した NHS のスタッフらが、デジタル・ストーリーを視聴することによって、手際よく医療実践をめぐる課題や議題が提示でき、活気ある議論がもたらされると評価していることに触れ、デジタル・ストーリーの視聴、とりわけ集団視聴が、日々の実践をめぐる議論を誘発する可能性を述べる(Hardy, 2005:22, Hardy, 2007:14)。

多くの医療関係者にとって、質的データ、すなわち患者をめぐるストーリーなどの記録は、読むのに時間がかかることもあって、必要性を認識されていたとしても、あまり参照されないままだという。しかしデジタル・ストーリーはほんの 2-3 分と短いために、忙しい医療関係者にとっても視聴しやすく、重要な論点が手際よく提示されるため、そこから議論を手際よく進めることができる。映像の視聴と個人の反省に留まらず、そこからどうすればいいのかについての対話が繰り返され

ることによって、さらに患者に対する理解が深まり、感情移入 (empathy) がもたらされるという¹⁷。

医療や保健の従事者は、日常の仕事のなかで患者の精神的なケアにまで想いを巡らすことが稀になってゆきがちで、例えば患者によって痛みが訴えられれば、それに見合ったモルヒネを処方するというふうに対疾患的に応対しがちになる。しかしそうした対応を見直し、患者が本当は何を訴えようとしているのか見きわめ、全人的なケアを推進してゆく方法について効果的に考えられたという意見も寄せられたという (Hardy, 2007 : 15-16)。

統計的データとは異質ではあるものの、語られた物語も医療をめぐるデータであり、コンテンツなのだといえる。文学作品や映画を鑑賞するときと同じように、その内容や意味について関係者間で論じることによって、作者、すなわち患者の主張のポイントや語りの意図、あるいは別の見方を提示したり、探ってみたりすることが容易になり、現実には患者と対応する場合にも同様の方法でその現状や発言の意図をさぐったり、患者の心情や状況を理解したりすることにつながるという。また、ひいては学術的研究の一次素材として研究対象ともなる可能性がある (Hardy, 2007 : 28-29)。

3-3. 物語から実践へ、そして体制の変革に向けて

先に述べたように、この実践は医療教育という視点を重視して行われており、現在は大学教育や組織改善のカリキュラムにデジタル・ストーリーの制作や視聴の実践を取り入れるかたちで体现されている。それでは「物語」がどのように教育や組織を改善するに至るのか。ハーディのモデルに沿ってあらためて整理してゆこう。

患者側から見た物語は、感情に訴えかける力でもって医療関係者に患者側の視点を疑似体験させ、自らの仕事を患者側の視点から客観視するきっかけをまず与える。そしてそこから始まる個人の振り返りは、医療関係者に「患者中心の医療」という視点を教育する。それはたとえば患者の語りについて、その奥にある悲しみや矛盾についても深く考えるようになったというように個人的な実践のレベルにおいてかもしれないし、議論を進めることによって、自らの日々の実践について組織的な省察が始まるといったこともあるかもしれない。

物語化された経験は、対話やディスカッションを促す。組織のメンバーや学生たちがデジタル・ストーリーを共に視聴し、それをきっかけに対話が始まり、日々のルーティンを省察する。デジタル・ストーリーを媒介に、こうした対話や議論が生まれ、それが「実践コミュニティ」という学びの場を医療の現場に形成することにつながってゆくのではないかとハーディは指摘する (Hardy, 2005 : 24-25, Hardy, 2007:35)。実践コミュニティとは、徒弟制などに代表されるように、集団への参与を通して知識や技能の習得がはかられ、同時に役割の変化や成長がもたらされるとするレイヴとウェンガーによる学習モデルである¹⁸。もちろん、普通の医療の現場にもすでに実践コミュニティは成立しているだろう。しかし、まさに「患者の声」が記録されたデジタル・ストーリーをそこに持ち込み、集団で視聴するということは、徒弟制的な学びとはまた異なる視点から学びの

コミュニティを形成することにつながる。普段の医療者同士の対話や議論が活性化したり、ときにはより上層部に対して視聴が促されるようになったりすることによって、硬直した組織をデザインしなおす方向へと向かう可能性があるのではないかとハーディは期待を込めて述べる¹⁹。

3-4. 副次的効果-患者にとってのカタルシス

ところで、このプログラムには教育的効果だけでなく、副次的効果として、語り手にとって、カタルシスの効果もたらされていることが報告されている。他のデジタル・ストーリーテリングのワークショップでも同様の効果は指摘されるが、患者たちを対象とするこのプロジェクトではなおさらのようなので、確認しておきたい。

・聴いてもらうという経験

そもそも、参加者には、自分の辛い経験を聴いてほしい、あるいはそうした経験を語ることによって誰かの役に立つかもしれないという期待がある (Shea, 2010:15)。物語制作のワークショップに参加した人びとは、ワークショップを通じて、辛い経験を思い出すという過酷な状態に置かれるが、その一方で、トラウマともいえる苦しかった自分の経験を、ほぼ初めてちゃんと聞いてもらえたという満足感を得ているという (Lambert, 2009 : 146, Shea, 2010:16-17)。苦しかった経験は、語られるだけでも参加者に癒しを与え、さらに、自分が語った物語が、起きるかもしれない医療ミスを防いだり、同じ病気に苦しむ誰かの役に立ったりするかもしれないということに強い満足もたらされる。多くの語り手は、自分の物語を公開して、多くの人に聞いてもらうことを強く期待しているといい (Lambert, 2009 : 149)、聴かれること、理解されることが、困難な経験を経た人びとにとっては重要な癒しのプロセスであることが示唆されている。

・グループ・セラピー、あるいはセルフヘルプ的な効果

一方で参加者たちは、他者の物語の聴き手ともなる。このプロジェクトの効果を心理学的視点から分析した M. シアの修士論文によれば、同様の経験をした患者同士が語り合うことによって、自分だけが辛い思いをしたのではないということが確認され、自らの現状を改善してゆこうとするセルフヘルプと同様の効果があったと指摘している (Shea, 2010 : 14-27)。主に三日間、他者から物語に対してコメントされ、自分も同じ経験をした誰かの物語にコメントする。そうして制作したデジタル・ストーリーが誰かに共有されるという経験は、多くの参加者にとって、「1年間セラピーを受け続けるよりも効果的」と認識されることもあったという。中には「今まで生きてきたなかで一番のグループ・セラピーだった。この経験を経て、自分には神様がいるのだとようやく信じられた！」と語る参加者もいたという (Hardy, 2011:26)。このように、語るだけでなく「聴くこと」「語り合うこと」によってセラピー的な効果が語られたという点にも注目しておきたい。

・ナラティブ・セラピー

ハーディは、患者たちが、過去の経験と不安な未来をストーリー化することによって自ら再構成し、さらに他者のストーリーやアイデンティティと関連づけていくことによって、新たな未来を作ろうとしていると指摘する(Hardy, 2011:26-27)。こうした視座は、ナラティブと自己をめぐる諸理論とも一致している。

具体例として、反社会性パーソナリティ障害を持つある参加者がワークショップに来たときには、最初、まわりに疑いの目を向けていたが、ストーリー・サークルで語りあうなかから、幼少期に遭遇した虐待やネグレクトから自分がどのように戦ってきたか、その人生の道筋を、足跡と曲がりくねった道筋として表現し、『長く困難な道筋』という作品を制作した(Hardy, 2011:26-27)²⁰。その後、2本目の作品では、最初の物語を作ったことによって自分がどのように癒されたか、そして作品制作をきっかけに少しずつ世の中や人びとに対する態度が変わり、いかに明るい未来が確信できるようになったかを語っている²¹。

患者は自らが求めたわけでもない不可解な病いの経験を、誰かに語ることによって整理し、物語作品とすることで、それを自分の人生にとって、なんとか意味あるものとして意味付けようとする。そして意味ある物語が完成したとき、そしてそれが誰かに聞き届けられたと感じられたときに、ようやく苦痛を意味あるものとして、前向きに認識できるようになるのだろう。

4. デジタル・ストーリーテリングが拓く新たな医療のかたち

本稿では、「Patient voices」というデジタル・ストーリーテリングのプロジェクトが、昨今関心を集めている NBM の教育手法としての役割を果たし始めているほか、病気や死という痛ましい経験をした人びとの自己の変革にもつながることを説明してきた。興味深いことに、医療教育や NBM を専門とする斎藤清二は、NBM が元来医療が本質的に保ち続けてきた「医のアート」の再認識と再発掘であると述べており、それまでの専門家としての絶対的な医療者と、その指示と治療方針に従わざるを得ない患者という関係性を変えていこうと述べている。患者の語る物語を最大限に尊重することを通じて、医療現場において患者が人間的に疎外されるという現代医療の陥穽を根本的に打開する端緒が開かれる可能性があると述べる(斎藤, 2005:448)。

つまり、ハーディらの試みは、英国のデジタル・ストーリーテリングの動きを牽引した BBC「キャプチャー・ウェールズ」と同様の側面を有しているといえる。それは、近代が確立してきたプロフェッショナル性の再検討である。放送におけるプロフェッショナルの条件とは、一般人よりも豊富な知識を駆使して、知っておくべき事象を複雑な世界から選び出し、外見的に過ぎなくとも、とりあえず客観的であると認められる手続きを踏んだうえで観察し、レポートするということであった。「キャプチャー・ウェールズ」を牽引したメドウズは、そうしたプロフェッショナルのありように疑問を呈し、エリートとは異なる普通の人びとが、メディアを用いて自ら自分の視点で語るという方法を探ったのだった(小川, 2008)。つまりそこには、近代メディアのプロフェッショナルリズムを

支えてきた客観性と、知識を持ったものが、持たないものに説明を施すという欠如モデルに対する強い疑義があったのだといえる。

こうした視座は、Patient Voicesにも当てはまる。これまでの医療は、「病い」をめぐる患者の経験や思いにはあまり目を向けず、科学的な「疾患」を客観的に見つけ出して治療することを目的に発展してきた。そして十分な知識と技量を持つ医療のプロフェッショナルが、それが欠如している患者に対して知識や技量について一方的に説明を施すというモデルに基づいていた。

すなわちハーディらは、医師による、科学中心的でかつ過度に客観性に基づいた患者の捉え方に疑問を呈するために、患者側の視点から経験を伝えようとした。そしてそのとき用いたのは、感情に訴える物語で、それをデジタルでヴィジュアルな力を伴って表現しようとするデジタル・ストーリーテリングだったのだ。

医師である斎藤は、NBMが要求する医師の立ち位置の変化をきわめて重要なことと捉えている。「語り」という視点から医療を考察しなおすことによって、医療現場において医療従事者が不可避免的に悩まされてきた「概念（医学知識等一般的な真実とされているもの）」と現象（目の前で実際に起こること）の不一致「客観性と主観性の乖離」といった認識論的な葛藤に一つの和解がもたらされる可能性があると彼は述べる。そして、科学的根拠を過剰に意識せざるをえない現代の医療／医学が、「一種のパラダイム・シフト」とさえ言える転換を起こす可能性を指摘する（斎藤、2005:445-448）。

単なる文字による記録とは異なり、デジタル・ストーリーは豊かなイメージと本人の声、そして音で患者の語りをも一つの作品として豊かに浮かび上がらせる。デジタル・ストーリーテリングと医療との結びつきは、ハーディらの思いつきとその後のていねいな活動の展開によって、確かなものとして世界に広がりつつある。しかし、それは彼女らの単なる「思いつき」だけで始まったものではない。その思いつきの根底には、近代とともに創り出された医療におけるプロフェッショナルリズムのありように対する人びとの疑問、そして関係性の組み替えが求められているのではないだろうか。近代が抛りどころとし、また作り上げてきた科学や専門性に対する、物語からの異議申し立て、といったら大げさだろうか。

謝辞

この研究は2012年度愛知淑徳大学特定課題研究助成（「試論：ケとケガレのメディア論」）を受けている。記して心から感謝したい。

【参考文献】

- Charon, R “Narrative Medicine : Honoring the Stories of Illness” 斎藤清二ら訳『ナラティブ・メディスン物語能力が医療を変える』医学書院 2006=2011.
- Hartley and McWilliam (2009) *Story Circle*, Wiley Blackwell.

- Hardy, P. “Patient Voices: an investigation into improving the quality of healthcare using digital patient stories” アルスター大学提出論文 2005.
<http://www.pilgrimprojects.co.uk/papers/pvreview.pdf>
- Hardy, P. “An investigation into the application of the Patient Voices digital stories in healthcare education: Quality of learning, policy impact and practice-based value” (アルスター大学提出論文) 2007
<http://www.pilgrim.myzen.co.uk/papers/phardymisc.pdf>
- Hardy, P. “Mindfulness-informed digital storytelling in health and social care: a qualitative study” カーディフ大学提出論文 2011.
- Lambert, J. “Digital Storytelling: Capturing Lives, Creating Community 3rd edition” Routledge, 2009 (Reproduced Version by Digital Diner Press, p.147) 第4版近日出版予定.
<http://www.patientvoices.org.uk/pdf/articles/DSCCch14.pdf>
- Kleinman, A “The Illness narratives - Suffering, Healing and the Human Condition” 『病いの語り - 慢性の病いをめぐる臨床人類学』 誠信書房 1988=1996.
- Moss, Mari Ann, “Critical Story Sharing as Communicative Action in Organisational Change” ワイカト大学 (経営学) 提出博士論文 2011
<http://researchcommons.waikato.ac.nz/bitstream/handle/10289/6726/thesis.pdf?sequence=3>
- 小川明子 「小さな物語の公開,そして共有」 松浦さと子編『非営利放送とは何か』 ミネルヴァ書房 2008.
- 斎藤清二 「ナラティブ・ベイスト・メディシンの現在」 『ナラティブとケア』 遠見書房 2010
- 斎藤清二 「患者と医療者の物語～Narrative Based Medicineの意義」 理学療法学第32巻第8号 2005.
- Shea, M. “An exploration of personal experiences of taking part in a digital storytelling project” シェフィールドハラム大学 (心理学) 提出修士論文 2010
www.patientvoices.org.uk/resources.htm

- 1 『患者の声』 ウェブサイト <http://www.patientvoices.org.uk/> 作品はサイト内「Find Stories」のタブから見ることができる。
- 2 ハーディは、このプロジェクトを進めると同時に生涯学習の視点からアルスター大学で修士号を取得し、後述するようにケンブリッジ大学で Psychodynamics のカウンセリング過程を修了。現在はカーディフ大学で医療教育におけるデジタル・ストーリーテリングの効果について博士論文を執筆中である。
- 3 ソーシャル・エンタープライズとは、社会的企業と訳されることが多いが、谷本寛治は、『ソーシャル・エンタープライズ-社会的企業の台頭』中央経済社 (1998) において、ソーシャル・エンタープライズを、事業型NPOに近いものと説明する。またその特徴として、藤江俊彦は、有償の社会的事業をスキルのあるスタッフで実施していること、組織運営がソーシャル・アントレプレナーシップと効率性に基いていること、主な資金源を事業収益とすること、企業や政府とコラボレーションの関係にあることなどを挙げている。藤江俊彦「民間の社会的事業体によるソーシャル・マネジメント概念について-ソーシャル・エンタープライズ概念との相違点などから」『政策情報学の視座』日経事業出版センター, 2011
- 4 Lambert, J. “Digital Storytelling: Capturing Lives, Creating Community 3rd edition” Routledge, 2010. (Reproduced Version by Digital Diner Press, p.147) 第4版は近日出版予定。

- 5 内科学、医学教育学の斎藤清二は、ヒトゲノムの全貌が明らかになるにつれ、遺伝子情報と確率論で疾患に罹患する危険性や薬剤の感受性が判断できるようになると考える傾向が生まれていることに対して、多くの疾患では、患者の個性の決定に関わる遺伝子が複数あり、しかも環境要因も含めた複雑な要因のネットワークの相互作用によって未来が決定されてゆくなかで、一般的な傾向を示す数値が「その」患者に当てはまるのかどうかは究極のところわからないままだと警告を発する。斎藤清二「患者と医療者の物語～Narrative Based Medicineの意義」理学療法学第32巻第8号2005 p.445-449.
- 6 日本におけるNBMの成立に影響を与えたムーブメントとして、斎藤は、1) 全人医療、2) EBMの補完、3) 医療人類学、4) 医療社会学、5) ナラティブ・セラピー、あるいは家族療法、6) 心理学、臨床心理学における広義の物語論(河合隼雄、やまだようこら)を挙げている。(斎藤、2005、p.445)
- 7 こうした視点は、文化心理学者ブルーナーの「論理科学モード」と「物語モード」とも一致するだろう。J. Bruner, “Actual Minds, Possible Worlds” Harvard university Press 1986 田中一彦訳『可能世界の心理』みすず書房1998
- 8 科学的な知に基づく診療を掲げたEBNとNBMは対極的に見える。またNBMは生物医学的方法論への過剰な期待への警鐘とも見えなくもないのだが、ここでは対立するものというより相補的なものと捉えたい。いずれも「患者中心の医療」を進めてゆく上での「車の両輪」であり、医療者と患者との実践の現場で統合されるべき手法といえる。山本和利「EBMとNBM」EBMジャーナル4:30-34, 2003.
- 9 Capture Wales ウェブサイト www.bbc.co.uk/capturewales
- 10 サムナーの調査によれば、ウェブサイトでの視聴は、医療関係機関からが50%前後、医療系大学や専門学校からが20%となっているという。(Pip HardyとTonny Samnerへのインタビューによる。2012.9.11 @Pilgrim Project オフィスにて)
- 11 視聴だけでなく、研修医の振り返りや、精神科勤務の看護師らが、その経験や初期のとまどいをストーリーにして後輩たちに残すという制作プロジェクトも行っている。
ライセスター大学医学部研修医の作品 <http://www.patientvoices.org.uk/lssc.htm>,
ノッティンガム大学精神科看護師の作品 <http://www.patientvoices.org.uk/un.htm>
- 12 Pip HardyとTonny Samnerへのインタビューによる(2012.9.11 @Pilgrim Project オフィス)
- 13 同上
- 14 調査はまず作品を用いて活動をおこなったことが明らかになった100名以上に対してe-mailで協力を依頼し、そこから調査協力を承諾した40名に対して、基本的にはアクション・リサーチとして行っている。調査法は、フォーカス・グループを初めとしたインタビュー、メールによるヒアリング調査、調査票、オンライン・ディスカッションによって回答が集められた。また30名の看護学生(2年生)に対しても、作品視聴をめぐっての調査票調査を行っている。これら計70名の内訳は、医療系大学、専門学校の学生が49名、それ以外の学生が5名、NHS関係者が10名、それ以外が6名となっている。(Hardy, 2007)
- 15 またハーディ(2005)の調査(35名中14名が回答)では、「会議の場に患者を連れてくるようなインパクトがある」「強い感情的反応を呼び起こす」「ケアの質の問題を議論の中心に据えることができる」といった好意的な意見があった一方で、表現においては、同じ写真がいつまでも続くことや音のバランスが悪いことなどが否定的な意見として挙げられている。(Hardy, 2005, p. 21)
- 16 恋人をガンで失ったときの希望と変容を語った”For the love of Lee”などは時に見るものに動揺をもたらしたようで、こうした問題に対しては、事前に警告文を入れることなどが検討されるようになったという(<http://www.patientvoices.org.uk/flv/0054pv384.htm>) (Hardy, 2007, p. 15)。また、物語の影響性に対しては、患者側のメッセージを効率的に強力に伝えることができる反面、懸念として、その経験の曖昧さが消し去られたり、ささいなことが大げさに取り上げられたり、プロパガンダ的に利用される懸念を述べた参加者もいたという。(Hardy, 2007, 18-34)
- 17 ストーリーをめぐるとの対話や議論によって医療看護や介護についての学びが深まるという点には同意するが、同業者らとの対話や議論を通して患者への「感情移入」が起こるという点について、筆者個人としては若干疑問が残る。
- 18 Lave, J. & Wenger, E, “Situated learning” 佐伯胖訳『状況に埋め込まれた学習』産業図書(1991=1993).
- 19 ハーディらへのインタビューによれば、看護領域での教育や実践は進んでいるものの、すでに仕事をしている医師に対する教育にはまだあまり理解が得られていない状況にあるという。Pip HardyとTonny

Samner へのインタビューによる。(2012. 3. 11 @Pilgrim Project オフィス) また、このプロジェクトについての概要をデジタル・ストーリーテリングと組織変容という視座から博士論文で取り上げているマリアン・モスは、矛盾に満ちた庶民の物語の数々を提示し、共に視聴することは、常にポジティブな物語だけを提示したがる病院において、組織を「リデザイン」するきっかけになっていると述べている。(Moss, 2011 :207)

²⁰ “A long and troubled road” <http://www.patientvoices.org.uk/flv/0209pv384.htm>

²¹ “A clearer road ahead” <http://www.patientvoices.org.uk/flv/0388pv384.htm>