

【研究ノート】

コミュニティにおける「病いの語り」

—がん体験者の語りの共同的生成—

大 島 寿美子

研究ノート

コミュニティにおける「病いの語り」 ——がん体験者の語りの共同的生成——

大 島 寿美子

目次

1. はじめに
2. フィールドと調査方法
3. コミュニティにおける病いの
語りの生成
4. 考察
5. 結論

【要旨】

コミュニティで暮らす患者にとっての「病いの語り」の意味は何かを検討すること、コミュニティに対して「病いの語り」が持つ可能性について検討することを目的とし、NPO法人Aが2015～2020年3月に開催したがんの語り手養成講座においてアクションリサーチを行った。Aが実施してきた講座とそこで生成された語りの記録、出版された書籍、関係者へのインタビュー、講座での観察メモとビデオ記録をデータとして収集し、語りの生成過程を記述分析した。その結果、「語り」は語り手と聞き手により共同的に生成されており、聞き手が語りの助力者として関与していることが明らかになった。また、助力者に求められているのは、語りの共同生成を通して自らも変容していこうとする態度であることが示唆された。

1. はじめに

本研究では、コミュニティにおいて「病いの語り」を生成する実践現場へのフィールドワークをもとに、病いの語りの生成過程を分析する。目的は二つある。一つは、コミュニティで暮らす患者にとっての「病いの語り」の意味は何かを検討すること、もう一つはコミュニティに対して「病いの語り」が持つ可能性について検討することである。

「病いの語り」とは、患者によって言語化

された主観的な病いの経験である（クラインマン、1996）。この言葉は、患者による病気の理解が医学専門家による病気の理解と同じように臨床上の有益な情報であることを見いだした1970年代の医療人類学の研究をきっかけに認知されるようになった。その後、ナラティブセラピーやNBM（ナラティブベイスドメディスン）が提唱され、患者の主観的な経験を語りを通して臨床に活用する動きが広がった。

臨床上の有用性が見いだされる一方で、病

キーワード：病いの語り，ナラティブ，がん患者，サバイバーシップ

気について「語る」「聞く」という行為そのものにも眼差しが注がれるようになる。医療社会学者のアーサー・フランクをはじめとする研究者は、病いの語り語る者／聞く者の両者に変容をもたらすことを指摘した(フランク, 2002)。臨床現場での患者の語りの扱われ方についての批判も起こり、現在では医師患者間の権力関係や相互作用にも目が向けられるようになってきている。

理論であれ、実践であれ、病いの語りをめぐる議論は、病気について「語る」「聞く」という行為が行われる場で、(1) どのような相互作用のもとで、(2) どのような物語が生まれ、(3) 参加者にどのような変容をもたらすか、についての解釈と評価であると言えるだろう。

本研究では、語る／聞くという行為に関する以上の3点の問いを念頭に、「コミュニティ」という場で生成される病いの語りを分析する。本研究における「コミュニティ」は「病院など臨床現場以外の場所」を指す。コミュニティに着目したのは、医療者からの問いかけへの応答ではなく、患者による自発的な病いの語りを取り上げたいと考えたからである。

対象としたのは、NPO法人A(以下A)が地域で実施している講座で生成された病いの語りである。Aではがん患者やその家族を対象にがん体験を語る人材を養成しており、講座では自分の病い体験を文章にまとめ、他者に語るための技術を学ぶ。参加者は自分の意思で講座に申し込んでおり、ここで生成される語りは、医療者からの問いかけではなく、語りたいという本人の希望がきっかけとなっている。また、この講座では、参加者がスタッフと相談しながら語りを完成させていく。つまり、語りが他者とのやりとりの中で生成されていくのである。

多くの先行研究において取り上げられている語りは、医療者や研究者、同病者など特定の聞き手からの問いかけへの応答としての語

りである。不特定多数に向けた語りの研究は少ないが、書籍やブログなどの形で公表される闘病記の分析として門林(2011)があげられる(門林, 2011)。闘病記の語りも本研究と同様、患者の自発的な動機による語りと考えられる。しかし、門林の研究では闘病記というデータの性質から、語り生成される過程や生成過程における相互作用については分析の対象となっていない。従って、本研究の対象は、コミュニティにおいて病いの語り生成される場での相互作用を見るのに適していると考えられる。

そこで本研究では、Aで生成される語りを対象に(1) どのような相互作用のもとで、(2) どのような物語が生まれ、(3) 参加者にどのような変化をもたらすか、のうち(1)に焦点をあてて分析することとする。

2. フィールドと調査方法

研究のフィールドは、NPO法人Aによる講座であり、対象はこの講座で生成される病いの語りである。Aでは患者本人と家族を対象に講座が開催されているが、本研究では患者本人の語りのみを対象とする。また、がん患者以外の病い体験者も受講することがあるが、対象とする病いはがん(悪性腫瘍)のみとする。

Aは2015年より毎年講座を開催している。2017年5月には受講生の病いの語りを中心に28人の闘病記を集めて編纂し、書籍として出版した(大島, 2017)。本研究では、講座で生成された語りに加え、この書籍に掲載された病いの語りも分析対象とする。なお、NPO法人Aは著者が理事長をしており、著者は講座の講師も務めている。そのため本研究はアクションリサーチとして実施する。

収集したデータは、2015～2020年3月までにAが実施してきた講座とここで生成された語りの記録、出版された書籍、関係者へのインタビュー、講座での観察メモとビデオ記

録である。以下では、これらのデータをもとに、ある日の講座における語りの生成過程を記述する。なお、生成過程は複数の講座の観察データから共通する部分を取り出し、再構成している。

3. コミュニティにおける病いの語りの生成

X月Y日、Aの開催する講座に参加者が集まってきた。この日の参加者は8人。受講生はホームページやfacebookなどに掲載された案内を見て申し込んだという。

スタッフはA団体の理事など4人。大学教員、定年退職した元新聞記者でがんを体験した者もいる。受講生は全員がんを体験した本人である。

自己紹介などのオリエンテーションのあと、講師により講義が行われた。内容は講座の目的、「語り」とは何か、「語り」の意味についてである。

講義によると、講座の目的は「診断や治療、術後の暮らしなど、病いと向き合った貴重な体験を整理し、書く・語る方法を学ぶ」こと。目的の説明後、講師がホワイトボードに書いたのは「ナラティブ（語り）」という語。講師によれば、ナラティブは日本語で言えば「語り」「語ること」「物語ること」という意味であり、「語り」には（1）時間の流れに沿って展開される、（2）時間の流れのなかで、何かが始まり、変化してひとつの「物語」となる、（3）時間の流れに沿って自分の経験を誰かに語ることで、経験に意味が与えられる、といった特徴がある。

続いて、体験者と聞く／読む者にとっての「語り」の意味の説明が始まる。体験者にとって「語り」は、気持ちの整理、経験への意味づけ、自己の再発見、これからの生き方を考えるきっかけなどの意味がある。聞く／読む人にとって「語り」は、（1）体験をした人の生の声を通して、病い体験を知ることができる、（2）「命」や「生きる」ということに

ついて、感じたり学んだりすることができる、

（3）社会や文化の中で生きる人としての体験から、医学や医療が見落としてしまっている「病い」の現実を学ぶことができる、という意味がある。別の言葉で言えば「頭だけでなく、心と身体で、病いや生について知る／感じるができる」ことである。

語りについての説明は20分程度で終了した。次に行われたのは、語りの作成方法の説明。「語りの基本要素」「文章作成の留意点」「語るべき留意点」の3点に分けて話があった。

語りの基本要素としてあげられたのは次の9点である。（1）病い体験をする前の生活や状況、（2）自覚症状（あり／なし）、（3）診断・治療 内容と経過、（4）自分の身に起きたこと（身体、生活）、（5）自分がした行動や決断、（6）現在の生活や状況、（7）病いや治療に対する自分の思い、（8）自分以外の人々との関わり、その人々に対する自分の思い、（9）忘れられない情景・イメージ、そのときの思い。

講師は（1）をホワイトボードの左端に、（6）を右端に縦書きし、その間に矢印を一本書いた。そして矢印の下に（3）～（5）を横書きした。その上で、（1）が語りの最初、（6）が終わりであり（1）～（6）の要素は時間と共に展開していくと説明した。また、（1）～（6）は病い体験の「事実」だと述べた。

続いて（7）～（9）を（3）～（5）の下に書き、これらは自分が感じたことであり「気持ち」であると説明した。

文章作成の留意点としてあげられたのは、見直し用に見出しをつけること、内容ごとに改行すること、段落を字下げすること、会話をカギ括弧で囲むこと、推敲することであった。講師は「書きたいことを書きましよう、書きたくないことは書かなくて良いです」と話した。

語る（書く・話す）ときの留意点としてあげられたのは、以下の7点である。（1）「伝

えたい」気持ちを大切に、でも「伝えよう」としすぎない、(2)「事実」と「気持ち・思い・意見」の組み合わせが伝わる力をつくる、(3)イメージしてもらえ工夫を(時間の流れ、情景)、(4)がん体験に焦点を当て続ける、(5)体験・価値観は千差万別、「絶対」「～すべき」はありません、(5)“I message”「私は～」に伝える力が宿る、(6)自信を持つ自分の体験は世界に一つの「オリジナル」。配布資料を読み上げ、講師がひとつひとつ説明していく。

説明の後、作業が始まった。最初に行うのは「年表シート」という名の罫線が引かれた A 4 のシートに記入する「年表づくり」である。(1) から (6) について、何がいつあったのかを時系列で記入し、そのときの気持ちについても書いていく。

年表ができあがった人から、実際の文章作りに入った。執筆は原稿用紙に手書きでもよく、パソコンで作成してもかまわない。語りの字数は2500-3000字となっている。この字数は発表が10分以内におさまるように決められたものであり、400字詰め原稿用紙では6~7枚、ワープロソフトでは横書きの標準で2~3ページとなる。

お昼ご飯をはさんで午後3時ごろまで執筆時間となる。この間、必要に応じて執筆支援のスタッフが手分けして年表作りや原稿作成、校正や推敲をサポートする。サポートは執筆サポートマニュアルに基づき行われる。

このマニュアルによれば、執筆サポートの目的は「体験の語りの校正を支援することにより、自分の気持ちの整理や新たな一歩を踏み出すきっかけとしていただくこと、人に伝わる語りをともに作ることを通じて語りの作者をエンパワメントすること」である。サポートにあたっては、「校正は必ず本人と共に行う」「本人と原稿をともに読みながら、体験の語りの内容に言葉で共感を示す」「文章作法だけではなく、語りに注目して校正を支

援する」「質問をして深めながら、支援する」「自分で修正するのを基本として、むずかしそうな場合にはしてもよいか尋ねてから修正する」ことになっている。

執筆支援のポイントとしてあげられているのは次の8点である。① 執筆者とやりとりしながらサポートする、② 執筆者に共感すること、体験が深まるよう質問すること、③ 事実と気持ちの組み合わせ、④ 導入部(それまでの生活や仕事)と終結部(現在の生活)、⑤ 時系列の整理、⑥ 物語性の確保(箇条書きにならないようにする)、⑦ 具体性の調整(細かすぎる記述、逆に抽象的な記述)、⑧ 文章作法。

支援スタッフの中心はがんを体験した元新聞記者である。スタッフはインタビューという形で関わるのではなく、様子を見て声かけをしたり、参加者からの相談を受けて関わっていく。原稿執筆中は本人にまかせ、原稿ができあがってから参加者からの声かけで原稿を読み、内容について質問しながら整理や修正をしていく。やりとりが一段落すると参加者は再び執筆を続ける。

予定時間になると司会者からの声かけで発表の時間が始まる。執筆時間は4時間ほどである。最後に文章にタイトルをつけ、順番に出して作成した原稿を読み上げていく。

途中、声をつまらせる人や涙ぐむ人も。他の受講者もスタッフもじっと聞き入り、終わると大きな拍手を送る。一人が原稿を読み上げると、主に執筆をサポートしたスタッフが作成過程を振り返り、講師が感想を述べる。

全員の発表が終わると講師から「この語りは現時点でのみなさんの語りです。語りは語られる時ごとに変化していきます。今回の原稿をみなさんの種として、育てていってください」との話があった。修了証がひとりひとりに渡され、最後に記念写真を撮影して終了。受講者は笑顔で会場を後にした。

4. 考察

4-1. Aにおける語りの生成

Aの講座の大きな特徴は、「語り方」を学ぶことにある。受講者に最初に紹介されるのが「ナラティブ」という言葉である。ここではナラティブは「物語」「語ること」と訳され、「時間の流れに沿って展開する」ことが強調されている。箇条書きや回想でもなく、現在の気持ちを綴るのでもない。病いを軸に、過去から執筆時点までの自分の体験を、時間の流れに沿って「物語」として紡ぐのである。

講義の中でもうひとつ強調されるのが、語りが「語る側」「聞く側」の両者にとって意味のあるものであるという点である。この講座では、自分のがん体験を人に語るために体験をまとめていく。しかし、最初に説明されるのは、「聞き手」ではなく「語り手」としての語りの意味である。他者に語る講座でありながら、まず自己にとっての意味を学び、自己と他者の双方にとって意味のある活動であることを前提に講座が進められている。

生成される語りの形式は文章である。つまり、「話す」のではなく「書く」ことを通じて語りが生み出される。そのため、講座では講師が受講者に書き方、つまり作文の方法について説明する。文章作成にあたっては、時間の流れとともに「事実」と事実に関連した「気持ち」の組み合わせに重点が置かれている。また、「文章作法」と「執筆態度」については、他者（＝読み手）の存在が重視され、読み手への配慮と率直な表現をすることが奨励される。

書くことが作業の中心ではあるが、この語りは読まれるだけでなく、聞かれるために生成されている。そのことは、講座のクライマックスが参加者による発表であること、語り手として人々に体験を話すことが想定されていることからわかる。

以上をまとめると、この講座での病いの語

りには次のような特徴があるといえるだろう。

- 1) 時間の流れに沿って展開する
- 2) 一続きの文章として書かれる
- 3) 自己と他者の両者にとって意味のあるものと捉えられている
- 4) 「気持ち」とそれを支える「事実」が含まれる
- 5) 他者（聞き手）に配慮し、自己（語り手）を率直に表現する作品として創造される
- 6) 他者との協働作業の中で生成される
- 7) 他者によって読まれ、聞き取られる

明らかなのは、ここでの語りには「型」があるということである。語る者は一定の枠組みに則って語る。逆に言えば「全く自由に」語ることは許されていない。例えば、時間の流れに沿って展開していない「箇条書き」の文章は許されていない。また、「事実のみ」の語りや「気持ちのみ」の語りは許されておらず「自分の体験以外」の内容が書かれた文章も許容されていない。

その一方で、内容には制約が設けられていない。参加者は体験を自由に語ることが許されている。講座では講師が「書きたいことを書き、書きたくないことは書かなくて良い」と話し、書くべき話や書くべきではない話を具体的に示すことはない。スタッフの支援マニュアルにも内容を限定するような支援は含まれていない。

ただし、本人が書いたものがそのまま「語り」として完成するのでもない。参加者は年表作成や原稿執筆中に、必要に応じてスタッフに相談する。文章が一旦できあがると、編集や校正作業をスタッフとともに行う。スタッフは、語りの生成作業そのものに関わっていく。スタッフは最初の読者であると同時に、ある意味において「共著者」でもある。読者が直接その場で語りの生成に積極的に関与するのがこの講座における語りの大きな特徴と言える。

4-2. 「編集者」としての支援スタッフ

ここまで、病いを経験した当事者がスタッフと共同で語りを生成する過程を見てきた。ここからは、語りの生成過程で起きている相互作用についてさらに分析していきたい。

支援スタッフの中心は元新聞記者であり、いわばインタビュー（質問）のプロである。しかし、支援スタッフはインタビュアー（取材者）として関わっているわけではない。

支援スタッフはまず行うのが「読むこと」、つまり読者としての関わりである。語りを興味を持って読み、読者として（時にはがんといい病いを体験した者として）関心を示し、共感し、驚き、感心する。その上で、文章作成の素養のある者として、読み手の理解しやすさ、物語としての形式という点から、質問を投げかけ、表現方法を提案する。その過程を通じ、一続きの物語ができあがる。

支援スタッフがここで取っている役割は出版社の「編集者」、あるいは新聞社の「デスク」に近い。支援スタッフと参加者との関係は「取材者—対象者」的關係ではなく、「編集者—著者」的關係であると言えるだろう。

では、「編集者—著者」的關係であることは、「取材者—対象者」的關係とどこが違うのだろうか。

取材者は問いかけ、対象者は答える。答えは新たな問いかけを触発する。取材者は情報を収集し、対象者は情報を提供する。「物語」は取材者の問いと対象者の答えの相互作用の中で育っていくが、「作品」の筆者は取材者であり、作品に添えられるのは「取材者の署名」である。

一方、編集者は、受けとり、読み、反応する。並べ直し、整える。ここでも「物語」は著者と編集者の相互作用の中で育っていく。しかし「作品」の筆者は著者であり、作品に添えられるのは「著者の署名」である。

「編集者—著者」的關係では、編集者は著者に手を貸し、ともに物語を作り上げる「助

力者」といえる。

4-3. 「編集者」の存在の意味と課題

本研究の編集者は語りを受けとり、最初の読者として敬意を持って読む。そこにある声と言葉（経験）を聞き取る。まだ声や言葉になっていない経験に耳を傾ける。他者が聞き取ることができるよう、声を調律し、言葉を翻訳する。

聞き手であり、語りにも積極的に参与する編集者の存在は、まず、物語を通じて著者を承認する。物語とともに、著者の歩みをたどる。著者とともに、過去から現在へと旅をする。そこから見える景色を味わい、後に続く者が迷子にならないか、ペースは大丈夫か確認し、別のルートの可能性を著者に提案する。

以上のような助力者としての編集者の存在は、本研究フィールドにおける語りに何をもたらしているのだろうか。以下でこの問いへの答えをフランク（2002）を参照しながら論じていく。

フランクは『傷ついた物語の語り手』の中で、病いによる苦しみを語る／聴くことが要請する道徳的な関係性について論じ、病いを体験している者が自らの経験を「証言」し、聴く者がその個別の経験を「証人」として受け取る、その関係性が持つ倫理性が語りの力の源となると述べている（フランク、2002; p.47）。

「証言者」「証人」の関係を本研究に当てはめて考えてみよう。講座の参加者は、自らの体験を文章に綴ることで「証言者」となる。一方、支援スタッフは講座参加者の語りを読むこと／聴くことを通して受けとり「証人」となる。本研究においてもこの関係性の中で語りの力が生み出されているといえるだろう。

一方、支援スタッフの関わりには「編集」という作業が含まれている。この「編集」についてフランクは、まず次のように述べている。「書き手たちに物語の手直しを求めると

いうことは、おそらく人々の経験そのものに修正をもとめることなのだ。

一方でフランクは、自分自身の体験を出版した経験もとに「編集された物語もまた真実であり続ける」とも述べている（フランク、2002; p.42）。真実は「どのような形式に押し込められても、そこに生き続け」、「語りとその受容の中で経験となるもののうちにある」というのである。

私たちがここから学べることは2つあるだろう。ひとつは、語りの修正は、修辞の問題ではなく、語る者の経験そのものを変えてしまう力があるということ、そしてもうひとつは、語りは編集によって真実から遠ざかるのではなく、真実を作り上げるのだということである。

本研究のフィールドに照らして考えれば、支援スタッフが修正を求めたり、自ら修正案を示すことは「経験そのものに修正を求めている」ことになるが、支援スタッフと受講者との関わりの中で作りあげられる語りも「真実」であるということになる。

では、その「真実」を作り上げる過程で何が求められるだろうか。フランクは語りの編集という文脈では明確な主張をしていない。この点について検討するには、編集について述べた直後の段落にある以下の文章が手がかりとなるだろう。「右にあげた寄せ集めの素材——人に聞いた物語、書物で読んだ物語、出版のために手が入れられるのを見た物語——を使って私が目指しているのは、まさにこの勧めを実践するためのトレーニングを行うことである」（フランク、2002; p.44）。「この勧め」とは、「物語とともに考える」ことである。

フランクの言う「物語とともに考える」とは何をどうすることなのか。本章の最後に、この問いについて検討し、編集の倫理についてまとめてみたい。

「物語とともに考える」ことについてフラ

ンクの考えが最も端的に表されているのは次の一文だろう。「物語が自分自身の生に影響を及ぼすことを経験し、その影響の中に自らの生に関する何らかの真実を発見すること」（フランク、2002; p.44）。それは専門職にとっては「病む人々の物語や人々の提示するさまざまな事柄を認識すること」となる。さらに、物語とともに考えることは最終的に「1人ひとりの個人の中に経験を沈殿させていくこと」、すなわち「物語とともに生き、時を経る中で生まれるさまざまな経験の見方を、物語によって形作らせること」を要求するという。

後半の第七章でフランクは再び「物語とともに考える」ことについて触れている。ここでは、物語とともに考えることは「語りの倫理の土台」であり、「その物語に参加すること」であり、「自分自身の思考の中に、物語に内在する因果性の論理や、その時間性や、語りのテンションを取り入れること」であるという（フランク、2002; pp.217-218）。

また「何よりも重要な問題は、他者の物語とともに思考しうるかということよりも、いかにして自分自身の物語とともに思考しうるのかに」あり、物語とともに思考するためには「物語を聞いてしまっても先へと進んでしま」うのではなく、「人が何者になろうとしているのかを考え、少しずつ物語を修正しながら、物語の中に生き続け、物語の中で何者かになり続ける」ことであるという（フランク、2002;p.218-219）。その上で次のように述べる。「本当に求められていくのは、他者の物語を聴き取ることが非常に重要であるのと同様に、自分自身の物語を聴き取ることにある」（フランク、2002; p.219）。

編集の倫理の文脈で考えるなら、物語を編集する者は、物語の生成に関与する過程の中で、その語りを受け取り、感じ取り、新たな気づきを得ていくことが求められていると言える。

別の言葉で言えば、フランクの言う「物語とともに考えること」とは物語を通して変容していくことであり、語りを通して自己を変容させていこうという態度こそが編集することに倫理性を与えると言えるだろう。

5. 結論

コミュニティにおいて「病いの語り」が生成される場でのフィールドワークをもとに、語りの生成過程をたどってきた。本研究の最終目的は「コミュニティで暮らす患者にとっての語りの意味」「コミュニティに対して語りを持つ可能性」について明らかにすることであるが、本稿はまだその予備的研究であり、当然ながら問いの答えは提示できていない。

しかしながら、本稿においてはこの問いに答えるための第一歩として、生成過程での相互作用について検討できた。本稿が明らかにしたのは、本研究フィールドでは「語り」が語り手と聞き手により共同的に生成されていること、聞き手が語りの助力者として関与していることである。そしてこの助力者に求められているのは、語りの共同生成を通して自らも変容していこうとする態度であった。

聞き手が「変容」しようとすることによって、語り手もまた変容する。互いに変容を許容することが「探求の語り」の土壌となる。

〔引用文献〕

- クラインマン アーサー (1996) 病いの語り：慢性の病いをめぐる臨床人類学. 五木田紳・上野豪志・江口重幸 (訳). 誠信書房.
- フランク アーサー (2002) 傷ついた物語の語り手：身体・病い・倫理. 鈴木智之 (訳). ゆみる出版.
- 大島 寿美子 (編) (2017) 北海道でがんとともに生きる. 寿郎社.
- 門林 道子 (2011) 生きる力の源に：がん闘病記の社会学. 青海社.

