

### 生活史上の出来事としての再手術：フォン タン術後を生きる二人の先天性心疾患者の語 りから

SUZUKI, Tomoyuki / MIYASHITA, Ako / TAKATA, Yoshinori /  
鈴木, 智之 / 宮下, 阿子 / 鷹田, 佳典

---

(出版者 / Publisher)

法政大学社会学部学会

(雑誌名 / Journal or Publication Title)

社会志林 / Hosei journal of sociology and social sciences

(巻 / Volume)

61

(号 / Number)

2

(開始ページ / Start Page)

61

(終了ページ / End Page)

80

(発行年 / Year)

2014-09

(URL)

<https://doi.org/10.15002/00021180>

# 生活史上の出来事としての再手術

——フォンタン術後を生きる二人の先天性心疾患者の語りから——

鈴木智之，鷹田佳典，宮下阿子

## 1. 医療技術とともにある生

先天性心疾患に適用される医療技術は、この半世紀間に長足の進歩を遂げてきた。「心臓血管外科治療が行われる以前」には、先天性心疾患の子どもが成人になる割合は「50%以下」であったが、現在では全出生児の「90%以上」が、「乳児期を過ぎた小児」については「96%以上」が成人を迎えている（丹羽 2005：12）。その結果として、日本では40万人以上の成人先天性心疾患者がいると推定され、すでに成人の患者数が子どもの患者数を上回るまでになっている（丹羽 2005，丹羽・中澤 2005）。

疾患に対して適用される医療技術は、診断、外科治療、内科管理などの多領域にわたるが、それぞれにおいて目覚ましい技術的進歩が見られる。診断について見れば、少なくとも1960年代までは、新生児期・乳児期に哺乳不良、体重増加不良、心雑音の聴取などにより先天性心疾患が疑われても、具体的にどのような形態異常が生じているのかを特定することは容易ではなかった。しかし、胸部X線や心電図に加えて、1970年代以降、心臓エコー検査、心臓カテーテル検査、CTなど身体内を可視化する技術が開発・導入されることによって、心臓のどこにどのような問題があるのかを、低い年齢段階で正確に見極めることが可能になってきた。今日では、妊婦健診時の胎児エコーや新生児・乳児期の健診によって早期から先天性心疾患の診断が可能になっている。これと並んで、技術的革新が顕著に見られるのが心臓血管外科手術の領域である。先天性心疾患については、その多様な疾患形態に応じてさまざまな術式があり、修復の様式についても、それを実現するための技法についても、時代の移り変わりの中で次々と新しいやり方が考案され、適用されてきた。同時に、人工心肺装置の進歩が、長時間にわたる手術を可能にしている。こうした技術開発は、より低年齢の段階からの手術適用を可能にし、救命率を高め、患者の「QOL」の向上に貢献している。

しかし、早期の診断と外科的治療は、先天性心疾患者の生活上の問題をすべて解消するわけではない。「手術」を受けた後も、「運動の制限」などの生活上の制約が生じるばかりでなく、「合併症、残遺症、続発症」を伴うことが知られており、加齢とともに「心機能の悪化、不整脈、心不全、突然死、感染性心内膜炎」などが発生することが分かっている。また「妊娠、出産」、「非心臓手術」の際などに、特別な配慮が求められることがある（丹羽 2006）。したがって、先天性心疾患者には、継続的な自己管理と定期的な経過観察が求められ、必要に応じて治療的介入が反復されていく。そ

の時期によって、また体調の良し悪しによって医療機関との関わりに濃淡は生じるとしても、基本的には“生まれてから死ぬまで”医療に依存した形で生活が営まれていくのである。

このように、先天性心疾患の生（生命と生活）は、それぞれの時代に適用可能な医療技術に支えられ、同時に、急速に変化を遂げていくその技術に強く規定される。この“技術とともにある生”は、個々の疾患者の“経験”の相においてはどのように現れてくるのか。これが、先天性心疾患者の生活を考える上で、ひとつの焦点となる。

## 2. 時間との競合と二重の「不確かさ」

日々に進歩する医療技術によってその命が支えられていくということは、同じような疾患をもって生まれてきても、その時代ごとに（また地域ごとに）まったく異質な生存の条件が準備されるということである。先天性心疾患者がどのような一生を送ることが可能であるのかは、“持って生まれた身体の状態”に規定されると同時に、それぞれの歴史的時点で“適用可能な技術水準”に応じて異なるものとなるからである。各世代の患者はそのつど“新しい技術的条件”を生きていくのであり、すべての世代が、その技術適用について“第一世代”という性格を帯びる。したがって、その後の身体的状態の変化やその軌道の予測について、先行世代の経験や実績をそのまま参照することができない状態が再生産されていく。

そして、疾患に由来する危機的状況や“生活の質”の低下への対処は、しばしば“時間との闘い”となる。例えば、私たちがインタビュー<sup>1)</sup>を行った一人の女性は、胎児エコーによって心臓病の存在が疑われ、出生後まもなく「多脾症候群」「肺動脈狭窄症」「心内膜床欠損症」と診断されたのであるが、その時点では適用可能な手術方法がなく、このままでは「10歳までは生きられない」が「もしかして5年後とかに医学が進歩すれば助かるかもしれない」と説明されたという。そして、「ぎりぎり10歳の時」に「今だったらできるかもしれない」という判断のもとに手術を受けている。この医療機関は先天性心疾患の治療に関して最先端の技術を有する病院であったが、その当時、この年齢の患者に当該の手術を行うのは初めての試みであったという。このようなケースでは、所与の身体的な条件にもとづいて予後の推定が行われ、他方で、その生存の可能性が将来の技術革新に依存して未確定な状態に置かれている。今のままの技術水準では長期の生存は期待できない。しかし、それを伸長させるような技術の開発が、近い将来に可能となるかもしれない。したがって、生きていくことができるかどうかは常に技術の発展に対する“賭け”となるのである。

ここで、医療技術との関わりにおいて、先天性心疾患の生が二重の“不確かさ”を伴うことを見ておく必要がある。一面においては、現時点において適用された技術が、経年的な変化の中でどのような身体的状態をもたらすのかについての“不確かさ”（医療技術が恒常的に更新されているがゆえに、個々の患者から見ると、この先いつどんなことが起こりうるのかについて確実に参照可能な過去のデータが常に不足している）。他面においては、将来の技術革新の予測不可能性から生じる“不確かさ”がある（常に変化していく医療技術が、いつどのような形で自分自身の生活と医

療の場面に提供可能となるのかが正確には分からない<sup>2)</sup>。

この二重の不確かさの中で、先天性心疾患とともに生きる人々は、(多少なりとも慎重に)自分の体の状態に気を配りながら、それぞれの人生の軌道を思い描き、それぞれの夢や目標をもちながら、日々の生活を送っていく。ここに実現されていく生活を医療技術が下支えし、その可能性を押し広げようとしているのであるが、その技術は個々人の生活の時間的な流れからは相対的に自律したテンポで“進歩”を遂げ、刻々と心疾患者の生活の条件を更新していく。病む身体の偶発性と同時に、医療技術の偶発性を与件としながら、人々は自分自身の生活(史)を築き上げていかなければならない。

ここに、どのような“生活史的時間”が立ち現れてくるのか。人々はどのようにして“技術”と出会い、技術によって提示される様々な選択肢や可能性を考慮しながら、自分自身の「病みの軌跡」(Corbin & Strauss)を描き出していくのか。これを当事者の経験に即して理解していくことが、先天性心疾患者の生に寄り添うための大切な作業となるだろう。

### 3. フォンタン手術とその術後

こうした課題を念頭において、以下では、過去にフォンタン手術を受け、それぞれの自立的な生活を営みながら、再手術(フォンタン変換)という課題に直面した二人の女性の事例を検討していく。

フォンタン手術とは、「三尖弁閉鎖症」「左心低形成症候群」「純型肺動脈閉鎖症」など「使える心室が一つしかない」心臓病に対して行われる手術で、大静脈を通じて心臓に戻ってくる血液を肺動脈につなぎ、すべての静脈血が肺に流れるような循環を作り出すような術式をいう。1971年にフランスの医師フォンタンによってはじめて報告されたことからこの名がついている。その後の技術的革新の模索の中で、フォンタン手術には、大きく分けて二つの術式が区別される。右心房を肺動脈に連結(右房-肺動脈吻合)していく従来の方法(APC法)に対して、1990年代以降、大静脈を直接肺動脈に連結していく方法(TCPC法)がとられるようになり、現在はこの術式が主流となっている。

フォンタン手術は、静脈から戻ってくる血液を全て肺動脈に送り込み、動脈への静脈血の混流を防ぐような循環過程を構築するという点で機能的根治手術と呼ばれ、チアノーゼの消失と運動能力の改善に貢献する。しかし、手術後の時間的経過の中で、さまざまな問題が生じることが分かってきた。例えば、慶応大学病院での術後成績について見ると、1974年から1991年までにAPC方式で手術を受けた患者(耐術者19名のうち、早期死亡者を除く16名)の多くに、手術後10年以上経って身体的状態の経年的悪化が生じている。その病態は多様で、「不整脈とくに心房粗動、鬱血性心不全、肝鬱血と肝硬変、蛋白漏出性胃腸症、ネフローゼ、遷延性胸水等」が確認されている。そのすべてについて、「円滑な肺循環の障害による右房圧の上昇」と「右房の拡大」が原因であると考えられている。これに対して、1990年代以降に導入されたTCPC方式については、まだ経過観察年

数が短いとはいえ、中期遠隔成績においては不整脈の発生頻度が相対的に低いことが確認されており、より良好な予後の実現が期待されている（加藤木他 1999）。

こうした状況の中で、過去にAPC法で修復を行った心臓を、TCPC法に変換する手術（フォンタン変換）が行われるようになってきている。手術の総数やその後の経過に関する全体的なデータはまだ準備されていないようであるが、専門医のあいだでは、「フォンタン術後」の「遠隔期」において「不整脈」や「心房機能不全」が生じる場合にはTCPC法への転換が有力な対処方法であるという認識が共有されつつある。

では、再手術の必要性は、一般の患者に対してはどのような形で語られているのだろうか。一例として、日本成人先天性心疾患学会のホームページにおいて、患者からの質問への「回答」という形で示された専門医の言葉を引いてみよう。

フォンタン手術は三尖弁閉鎖症や単心室の患者さんにおいて、最終的な目標とされた手術ですが、右心房に高い圧がかかるため術後10年を越えると右心房が拡大し不整脈が出現しやすくなります。術後20年ではおおむね80%程度の人で不整脈が出現するようです。そして、40歳を越えますと100%に出現するとされています。頻拍が出現するとフォンタン術後の患者さんは全身状態が悪くなりやすいので頻拍は大きな問題です。このため1990年代の半ばからは、右心房に負担をかけない方法での手術（右心房内に導管をおく方法、或いは心臓の外に導管をおいて右心房をバイパスする方法など）を施行する施設も出てきました。そして既にファンタン術を施行されている患者さんでは、右心房の負担が増し不整脈が出現するようであればこういった手術法に転換することも行われるようになりました。実際に変換手術を行った患者さんはまだ多くはないのが現状です。

（文責は丹羽公一郎，立野滋 <http://www.jsachd.org/faq/2012/04/post-22.html>）

しかし、個々の患者は、はたしてどのような条件の下で再手術に踏み切ることができるのだろうか。多くの心疾患患者は、これまでの治療と体調管理の積み重ねの中で自分なりの社会生活の条件を整え、それぞれの人生の軌道を歩んでいる。その生活史の推移の中で、再び手術を受けるということはどういう意味をもつのか。どのような判断にもとづいて、こうした治療的介入を選択しうることなのか。それは、一面においては、個々の心疾患患者の身体的な状態（体調や体力）と、医療技術の適用によるその改善の見通しやリスクとのバランスの中で決まってくるものであろう。しかし、それだけでなく、一人ひとりが歩んできた生活の軌跡が、いまどのような局面にさしかかっており、これからの生活にどのような像を投じているのかによっても変わってくるはずである。

以下では、その両面を見据えながら、フォンタン術後を生き、変換手術を受けるにいたった二人の女性へのインタビューをもとに、再手術経験を生活史上の出来事として記述することを試みる。あらためて確認するまでもないことかもしれないが、ここで取り上げる事例が、疾患の形態や身体的状態、あるいは生活の条件において「典型的」であったり「代表的」であったりということが主張されるわけではない。むしろ重要なことは、身体面・生活面において、先天性心疾患の生の個

別性にいかに寄り添うことができるのかにある。ただし、それぞれに異なる生活史の軌道は、先天性疾患という疾患とこれに関わる医療技術の配置によって、ある位相では相同的な構造的条件を課せられており、生活史的時間の進行の形式（人生の時の進み方）において通底的なパターンを示しているように思われる。その条件の下で、一人ひとりの生活がいかに営まれていくのか。ここに記述の焦点が置かれる。

#### 4. フォンタン変換手術を経験した二人の女性の語りから

##### (1) Qさんの生活史と「再手術」

Qさんは、1969年生まれ的女性である。「三尖弁閉鎖」で、小さい頃は酸素量が足りず、「長く歩けない」、「人のスピードに合わせて歩けない」状態であった。6歳の時、小学校に上がる前に少しでも状況をよくしておこうということで、ブラロック手術を受ける。それでも、学校には親に自転車で送り迎えをしてもらって、ようやく通える状態であった。10歳の時に、フォンタン手術（APC法）を受ける。地元の中学に進学をするが、次第に学校を休む日が多くなり、卒業後は通信制の高校に在籍しながら、多くの時間を家で過ごすようになる。

20代の後半、体調を崩し、3か月ほどの入院生活を送る。それまでは、体調の波を経験しながらも、自分なりのペースでは日常生活を送ることができていたのだが、この時は、ベッドから起き上がることができないほど「動けない」状態になってしまった。しかし、退院後、Qさんは「家を出る」決心をし、仕事を見つけ、一人暮らしを始める。その当時、家族の中にいくつかの問題が生じていたこともあって、母親からは反対されるのであるが、「なんかそういうチャンスがめぐってきた」と感じたQさんは、それを押し切って「自立」の生活へと舵をきる。以来、週に20時間ほどの仕事をこなしながら、一人暮らしを続けてきた。

そのQさんが、長く働いていた職場を辞したのは、2011年の7月のことである。それは、仕事が「だんだん大変になって」「ちょっと休養期間を置きたい」と感じたからであったという。その当時、自分自身の体力が「多少（…）落ちてるっていう実感」はあったが、それだけが退職の原因ではなく、むしろ仕事の内容や量が増えて過剰負担になってきたことがきっかけとなっている。

これと偶然に前後する形で、Qさんは医療機関を変える決断をし、同年の8月、それまでとは別の病院で診察・治療を受けるようになった。そして、この医療機関において、不整脈が出ているので薬によるコントロールが必要であると診断され、一時的な入院をすることになる。この時、新しい主治医から“再手術を考えた方がよい”という勧めを受ける。

ただし、不整脈はそれ以前からも経験されており、自分で薬を飲んでコントロールを続けてきたことであった。この時点でQさん自身には、自分の体調が特に悪くなっていると感じさせるような「自覚症状」はなかったという。いずれ再手術は必要になるのではないかという認識はそれ以前からももっていたが、今の自分がそれほどの状態であるとは考えていなかった。しかし、診察の中で、不整脈だけでなく、血栓が生じていることが指摘され、「これは対応しなければならない」と

いう判断もあって、再手術の方向に動いていく。一方には、このタイミングで手術を受けないと（漸進的な体力低下によって）この先続けていくのがつらくなるかもしれないという予測があり、他方では、「血栓（が）飛んだら（…）いろんな障害が起きる」かもしれないという不安があった。結果として、2012年6月に、フォンタン変換の手術（TCPC法）を受け、同時に、はじめてペースメーカーの埋め込みを行うことになる。

#### ・「再手術」を受けると判断

Qさんが、いずれ再手術が必要になるという認識をもつにいたったのは、医療者からの直接的な教示や示唆によるものではなかったようだ。むしろ、自分で心疾患に関する様々な情報を収集する中で「再手術している人がいる」ことを知り、だいぶ前から「たぶん自分もいつかは」と思っていた。しかし、そうした知識が直ちに、手術適用を具体的な選択肢として意識させてきたわけではない。2005年に私たちが最初のインタビューをお願いした時にも、再手術のことは「頭の中には」「片隅にはあった」が、「現実いつになるのか」も分からず「実感もなかった」ので話題にはしなかったのだと言う。

主治医との関係の中で実際に手術の可能性が語られるようになるのは、上述のように、2011年の8月に新しい医療機関にかかるようになってからのことである。それ以前に診てもらっていた医師は、「再手術っていう手はある」と口にしながらも、「たぶん適応にならないだろう」という見通しを示していた。Qさんは、「その時の（体の）状況がよかったので、特に何かする必要はないって判断だった」のではないかと推察している。

しかし今回、不整脈のコントロールのための入院の際に、「この機会に」再手術を考えた方がよいという話が出てきた。これも既述の通り、その時点でのQさんは多少体力が落ちているという認識はもっていたが、「そこまで何かしなければならぬほど、とは思っていなかった」そうである。しかし、（血栓が生じているという診断を含む）医療者からの働きかけを受けて、「まあいい機会だになっていう感じで」再手術を受けると判断にいたった。それは、あれかこれかの一大決心というよりは、診断と治療の一連の流れの中での選択であったように感じられる。「やればある程度楽になるだろうっていうのはありますから」、「まあ今は成り行きに任せるっていう形で」と、Qさんは振り返っている。

ただしそれは、患者の意思が尊重されなかったとか、考えて決めるための時間が与えられなかったということではない。主治医からの説明を「自分で受けて」、「あなたが決めなさい」という形でその情報が渡され、その上で医師は「こちらの状況」を「見て、待ってくれた」。「そういう意味では、ああ安心して任せられるなっていうところ」があったし、またそのおかげで、手術を受けることへの恐怖心（「怖い」というような感情）はなかったという。こうした医師からの信頼、あるいは医師への信頼の感覚があってはじめて、流れの中で決めていくということが可能になっているのである。

## ・「再手術」の経験上の負担と効果

しかし、心臓外科手術とは、その当事者にとってどのような体験なのだろうか。

Qさんによれば、手術そのものが身体に及ぼす侵襲的な影響は、技術的な改善によってかなり軽微なものになっているそうである（例えば、以前は縫合箇所は抜糸を行わなければならなかったが、現在はその必要がなくなった。30年前は手術後1週間はベッドから起き上がれなかったが、今回は術後2日目ぐらいには起き上がって、1週間後には「歩きなさい」と言われた、というように）。しかも、手術中は完全麻酔でまったく意識がないので、痛みやつらさを感じるわけでもない。しかし、その全身麻酔は「14時間」に及んでいる。当然のことながら、長時間にわたる開胸手術がもたらすダメージからの回復には相応の時間を要する。Qさんは、手術後1週間ぐらいが経過して「ずいぶん楽になってきた」と感じたという（この間、食事は出されていたが、ほとんど食べられなかった。1週間以上、点滴静脈内注射を受けた）。そして、退院後も直ちにそれ以前の生活ペースを取り戻せるわけではない。Qさんに対する今回のインタビューは、手術後3か月半の時間をおいてなされたが、そのタイミングは、そのころになれば体力も戻っているであろうから、という理由で設定されたものであった。慎重を期して少し長めの期間をとったとのことであったが、それでもやはり、相応の時間を経てようやく日常的な活動（あるいは、インタビューに応じるというような負担を伴う作業）を担えるようになって考えてよいだろう。

こうした身体的な負担が、医療技術的な観点から見て特別に注視されるだけの重さをもっているのかどうか、筆者には判断がつかない。しかし、生活を継続していくという文脈の中で考えれば、これは必ずしも軽微な代償ではない。とりわけ、Qさんのように一人で生活をしている人にとって、数か月を要するような回復期間を想定することは、生活の経済的基盤を維持するという点でも、日常生活上の必要（例えば、家事労働）を充足していくという点でも、決して容易な選択ではないはずである。

では、逆に手術のもたらすプラスの効果は、どのような形で期待され、かつ経験されていくのだろうか。

手術によって何が得られる、何が変わるのかについて、術前にはどのような情報が与えられていたのか。その点を尋ねてみたところ、「今より良くなる」、「少し良くなるだろう」という見通しが示されていたという。「でも根本的に治す手術じゃないので、まあ、先生方もそれ以上は言えないと思うんですけど」とQさんはつけ加える。実際にどんな言葉で見通しが語られたのかについては「はっきりと」は「覚えていない」。けれども、「具体的にこれをこうしてってという説明の時に、例えば、今まで心房が拡大してて、血液の流れがスムーズじゃないのが、スムーズになるので良くなりますよ、みたいな。その分、良くなりますよみたいな形で」の提示であったという。技術的で構造的な説明に終始している、と言ってよいだろうか。このような形で心臓に手を入れるので、血液の循環はこういう風に改善されますというレベルでの説明であった。Qさんはそのように記憶している。

他方、手術に伴うリスクについては、「自分の病院ではこれだけ」の数を経験していて、今まで

のところ「大丈夫でしたよ」という話であったようだ。フォンタン変換については、過去の適応例が少ないので、病院ごとには確率的な見通しを数字では示せない状況なのである。Qさん自身は、前の病院で、「十人に九人は大丈夫」——逆に言えば「一人は亡くなる」——と聞いたことがあり、「まあそんなものだろうな」と思っていたという。「なので」現在の主治医から「話を聞く以前から、覚悟している部分はあったんじゃないかな」とふり返る。そのような大づかみな形で手術に伴う危険性の認識は既にあり、その点について今さら考え込んだりはしなかった、ということであろうか<sup>3)</sup>。

では、その手術後の今、体調面ではどのような効果を感じているのだろうか。手術後3か月半が過ぎて「体調の方は（いかがですか）？」という問いかけに対し、Qさんは「前よりはずっと楽になりましたね」、「なんか全体的に体が軽い感じがする」と答えている。徐脈への対応のために埋め込んだペースメーカーについても、普段は意識することなく過ごしているが、不整脈が出た時には「働いて」くれて、「ああ、これが良かったんだってという実感」があったという。このように、体感・実感のレベルで、手術の効果は確かに確認されている。おそらくこうした感覚体験は、患者が手術を肯定的に受け止める上で少なからぬ意味をもっている。ただし、Qさんの場合、それは劇的な変化と言えるような水準のものではない。例えば、出来なかったことが出来るようになるという形で生活の条件に大幅な改善が見られているわけではない<sup>4)</sup>。

#### ・生活史の継続という観点から見た「再手術」

再手術という経験の意味は、単なる体調・体力面での変化にとどまらず、個々の患者の生活史的状况の中でどのように位置づけられるのかによっても、大きく左右される。Qさんのケースに即して考えれば、これまで十年以上にわたって維持してきた自立的な生活をうまく継続していけるかどうかが問われることになる。

既述のように、Qさんが仕事を辞めたのは決して手術を受けるためではなく、職場の状況とその時点での自分の体力のバランスを考えてのことであった。退職後に病院を変え、その流れの中で入院が決まり、再手術という選択肢が提示されていくという順番で事は推移していった。前後のつながりとしては、仕事を辞めた直後だったことが前提条件としてあったから、「まあいい機会」なので手術に臨もうという気持ちにもなった、と考えるのが自然である。

しかし、事後的にふり返って見れば、この間の入院と手術は、結果としてQさんが仕事を離れている期間を長期化させ、自活の維持を困難にしている。そのために、親に対して経済的に依存せざるをえない状態が続いている。その点について、インタビューの中で多くの言葉が語られているわけではないのだが、20代の半ばにやや無理を押すようにして家を出てから、基本的にはひとりの力で生活を保ってきたQさんにとって、こうした状況の長期化には忸怩たる思いがあるように感じられる。

もちろん、家族や親からの自立は、お金の面だけで考えられる事柄ではない。何を、いつ、どのようなタイミングで選択し、どんな生活の形を実現していくのかを自分の意思で決めること。それを基本と考えるならば、手術にいたる一連のプロセスにおいても、Qさんは自立的な判断主体であ

り続けている。医療者から提供される情報を総合的に判断していく上でも、だれかの意見に従っているのではなく、自分なりに納得のできる道筋を慎重に選び取っている。今回も手術をするかどうかについては、家族の誰かに事前に相談をすることはなく、決めたことを事後的に報告し、了解を得ていったそうである。自分のことは自分の意思で。それがQさんの生き方のベースであることに変わりはない。

では、再手術後の生活については、どのような見通しをもつことができているのだろうか。

これから先のことを尋ねると、次の仕事を「来年の春」ごろ（インタビュー時点から見て）を目途に決めたいとしながらも、具体的に何をするのかに関しては「今のところ全部白紙」の状態であるという。しかし、その「白紙」という言葉には、積極的な意味での未確定性、つまり「今までずっとこうだから」と「自分に枠をはめてた」ところがあったので「それを外して、考えてみよう」としている、という一面もあるようだ。また、この機会を生かして「(福祉関係の)資格を取るために」「もうちょっと勉強」をしようかとも考えている。ただしそれは、就職に直結するようなものとしてではなく、体力のあるうちに「自分のやりたいことをやっておかないと、おそらくあとで後悔するだろう」から、という動機にもとづくものである。

他方、仕事から得られる収入とともに生活の基盤となっていた障害年金についても、受給資格の「厳格化」の影響で、今後の更新が約束されているわけではない<sup>5)</sup>。先天性心疾患者が情報交換をし、自ら情報発信をするために立ち上げたホームページを通じての活動も、「続けられるかどうか」、「ちょっと今はわからない」状態にある。これからの状況については不確かな要素が多く、生活史の継続という観点から見れば、必ずしもすべてが前向きの展望に開かれているわけではない。

将来の生活のことは、「結局周りの状況に左右されてしまうので、どうなるのかっていうのは分からない」し、「自分の状況もまた、予測がつかなくて、その中でどうにかやっていく以外ない」ので、あまり「深くは考えたことがない」とQさんは語る。先のことは分からないので、その時々でどうにかしていくしかないというのは、継続的な不確かさを生きる先天性心疾患者としての偽らざる感覚なのだと思う。しかし、決して楽観的な見通しが許されるような局面におかれているわけではない。再手術の成果が、Qさんの生活条件の改善につながるかどうかは、まだ未知数の部分を残している。

## (2) BLさんの生活史と「再手術」

BLさんは、1976年生まれの女性である。生まれた時からチアノーゼが見られていたが、すぐには心疾患とは判断されなかった。3か月の時にミルクを飲んでいて突然失神し、病院にかつぎこまれ、「三尖弁閉鎖」と診断される。この最初の入院時に最初の手術。4歳から5歳になるころに2回目の手術を受ける。高校1年生の夏の時点での心臓カテーテル検査でフォンタン手術の適用が可能であると判断され、同年の12月に入院して手術を受ける。

高校卒業後、専門学校に進む。夏までは体調も良好で、アメリカでの海外研修にも参加していたが、9月半ばから頻脈が見られるようになり、入院。DCショック（直流除細動）を受けて、頻拍

は落ち着く。半年ほど体調は安定していたが、2年生になったところに再発し、入院、DC、退院を繰り返す。短期間に何度もDCをかけたため心不全になりかけていると判断され、カテーテル・アブレーションによる治療を受ける。

卒業後は体調がすぐれないこともあって家にこもりがちな生活を送ることになるが、その時期にやはり先天性心疾患患者であるBNさんと出会い、1年後に結婚。家族のもとを離れて、夫婦二人での生活が始まる。結婚後4年目に徐脈が始め、ペースメーカーを入れることになる。

「再手術」については、2009年ごろから、「もしかしたら5年以内に必要になるかもしれない」と主治医から言われており、将来的にその可能性があるものと認識していた。2010年の秋に、予定されていた心臓カテーテル検査の直前に頻拍を起こし、緊急で入院をしてDCをかける。いったん退院したのち、再入院して検査を受ける。その結果、手術をした方が良いという判断を告げられる。2011年9月にフォンタン変換の手術を受ける。

#### ・「再手術」を受けるという判断

再手術した方が良いという医療者側の判断に対して、手術を受けるということ自体に「迷いはなかった」とBLさんは言う。再手術前に、専業主婦としての生活を送る上で特別な支障があったわけではない。「なんとか…家事を一人で出来て、買い物にも行けて、何とかしていた」。しかし、体力面で「良くはなっていない」ことは「確か」であった。2010年に頻拍を起こした時には、これが「直接手術につながる」とは思っていなかったが、「DCをかけなければ止まらない頻拍」は「10年ぶりぐらい」だったので、「やっぱり（手術が）必要なのかなあ」と考えるきっかけになったという。また、BNさんによれば、この時期のBLさんは「出来ないことが増えて」いき、「一日家にいてもだるいっていう風に言って、ソファの上でゴロゴロになっている時間が多かった」ようである。その様子を見てBNさんも、このままでは「この先もっと家事が出来ないっていうことに繋がってくるだろう」と感じていた。

こうして、少しずつ悪くなっているという体調面での実感や見通しがある中で、「再手術」という提案は、合理性のあるものとして受け止められたようである。「もう一回手術した方がいい」という「理由」を医療者からどのように説明されたのかという筆者の問いに対して、(BLさんと一緒に説明を受けていた) BNさんは、「(手術をしなれば) 今の生活の質が保てない」、「今出来るようなことが(…) だんだん出来なくなって」いく、そして、体力面から考えても「30代」のうちやる方が「40, 50代になって手術を受けるよりもリスクは低い」ということが挙げられたと答えている。これを受けて、BLさんは「そのまま放っておいても良くなることはないし、肝臓と腎臓も(…) 循環が悪くなっていくとそちらも悪化して、(そうになってしまうと) 手術を自分が受けたいと思っても手遅れになってしまうと」考えたという。

こうした判断のもとで、手術を受けるということ自体に「踏み切れない感じ」はなかったとBLさんはふり返る。「しろと言われれば、必要なものだと思っていた」し、「もともとそういう性格なのか、(これまでの治療の場面でも、判断に迷って) あんまりぐだぐだ引きずることはなかった」のであ

る。

ただし、BLさんのこの潔い決断は、医療者に対する盲目的な信頼や白紙委任の態度を示すものではない。まず、手術に伴う“リスク”の説明がなされており、これを受けてBLさんとBNさんは、相応の“リスク評価”の上に判断を下している。「具体的にどういうリスクがあるという説明」だったのかという問いに対しては、過去の手術の痕を「剥離する」段階での外科的な問題、血小板が少ないことから生じる問題、輸血に伴う問題、腎不全などの内臓の機能不全が生じる可能性など「なんかいっぱい言われた」と、二人はふり返る。インタビューの時点では、手術を終え、「そこは無事に、何もなく」と笑って回想することができているのであるが、こうした“リスク呈示”はやはり一定の覚悟を要求したはずである。

こうしたリスクの評価においては、理科系の大学の出身で、情報収集のスキルとその読解の能力を備えたBNさんの存在が大きな意味をもっていることがうかがわれる。BNさんは、「医学的に一番いい」ことは何かを「医者にも聞く」し「自分でもネットで調べる」、そして「今の手術」を受けられるのが良いということ「自分が納得いくまで」は「イエスと言わない」と語る。そして、自らも「フォンタン手術」の耐術者であるBNさんは、その技術の歴史やその後の経過に関しても相当量のデータを収集し、自分なりの判断を下している。BLさんは、こうした夫の発言を聞きながら、「主人がこういう性格だから、私はこうストレートにああそうなんだって」思えるのだと、笑って言う。「しろと言われれば、必要なものだと思う」という彼女の態度は、情報と知識にもとづく自分たち（自分自身と信頼すべき夫）の判断に裏打ちされている。

しかし、疾患の状態と医療技術の適用に関する合理的で知的な判断がなされ、その上で迷いなく再手術が選択されているということは、これがなんの障壁もなく受け入れられていくということの意味するものではない。

実際、BLさんは、手術を受けることについては「もう自分の中で、受けなきゃだめなんだって収まっていた」ので、それ自体についての「迷いはなかった」としながら、「かなり泣いて暮らした時期があった」とも言う。そして、その言葉の端々からは、再手術に臨む自分自身を後押ししてくれるものがあつたこと、その経験の意味づけが様々な形で求められていたことがうかがえる。手術は、たとえ迷いなく判断しえたとしても、それだけの不安を喚起する出来事だったのである。

#### ・手術に臨む上での不安

再手術にあたって、BLさんは20年前の手術の記憶をよみがえらせている。

(…)ただ20年前の昔のフォンタン、高校1年の時に受けたので、もうその記憶が全部残ってるから、あ、またあの経験をやるのかって。でさらに20年歳とって、回復も高校生よりは確実に時間がかかるのが、どこまでかかるのかなって感じですね。

BLさんは、「旧式フォンタン」の手術の際に、「丸一日」時間がかかり、その後「ICUに5日ぐ

らいたこと」も「全部覚えて」という。「呼吸器の管抜く時とか、ドレーンを全部抜く時とか、抜糸からガーゼ交換も痛かったし、うん、そういうこととか」。手術の記憶は、まぎれもない痛み感覚として体に刻まれている。「またあれを」するのかという思いは、その身体化された記憶からわきあがるものとしてあったようだ。

また、BLさんは、今回の手術を長年かかり続けていた医療機関とは別の病院で受けている。彼女は子どもの頃から何箇所か医療機関を変え、ようやく現在の病院に落ち着き、この「R病院」が最善であると思っていた。ところが今回、R病院の外科医によって「難しい手術」であることが繰り返り強調され、その時の説明内容や説明口調に、かなり不安を感じたという。「R病院以上のところはないだろうと思っていたので、でそこで、難しいって言われたら、もうこれは本当に賭けるしかないんだなあ」と思った、とBLさんはふり返っている。技術的な難しさは、再手術の場合に、過去の手術の痕を「剥離する」のに長い時間を要し、麻酔をかける時間が延びることによって身体への負担が増してしまう点にあるようだ。

しかし当初は、R病院の循環器小児科医からこの外科医を紹介されていたため、同病院で手術を受ける以外に選択肢はないと思い込んでいた。結果的には、R病院の循環器小児科医と再度相談し、P病院の外科医を紹介してもらうことになるのであるが、それは、これまで関係をもっていなかった医師（知らない先生）に身をゆだねるということでもある。

こうした経緯を受け止めていく中では、人とのつながり、あるいは医師に対する技術的であると同時に人間的な信頼感が大きな意味をもってくるように思われる。その点を示すエピソードが、インタビューの中で2つ語られている。

ひとつは、過去にP病院でTCPC手術を受けた友人がいたこと。3年ほど前に同じ病院でTCPCを受けた同年齢の友だちと、入院前に一度会うことができ、いろいろ教えてもらった。その友人は、BLさんと同じ先生とそのチームによる手術を受けており、「まああの先生だったら大丈夫だよ」という言葉をかけてくれた。そういう「前例」が身近にあったことが「ずいぶん勇気になりました」とBLさんは語る。

もうひとつは、手術前に執刀医や麻酔医と実際に顔を合わせた時に、親近感や信頼感をもつことができたこと。BLさんが「P病院の執刀医」に直接会って話をしたのは「手術の前日」であった。それまで「顔を見たことのない先生に切ってもらうなんて」と思っていたのだが、実際にその医師の口から直接、これまでの「再手術」においては何も問題が起きていません、剥離も時間をかけないようにやります、という言葉聞いて、「同じ説明を受けるのでも、その印象が全然違った」という。また、担当の麻酔が、BLさんのかつての主治医と一緒に働いていたことが分かり、そこで「親近感というか安心感」が生まれた場面があった。「あとは、先生方も信用問題だから、全力尽くしてくれるっていうのはもう分かっていたので、あとはお任せですね」とBLさんは言う。その際に安心して「任せ」られるかどうかは、技術的な情報だけに依存するものではない。それはやはり、目の前の“人”に対する信頼感にかかっているのである。

### ・「再手術」を位置づけるストーリー

手術に伴うリスクに対する配慮や、手術そのものをもたらす痛みへの恐れ、そして新しい医療者に身をゆだねることへの不安。こうした思いを抱えながらも、BLさんは、長い時間にわたって思い悩むことなく、「再手術」という選択肢を受け入れていく。その判断を可能にしているのは、確かに一定量の医療情報と医療者とのコミュニケーション、そしてそれにもとづく「見通し」についての合理的な判断である。しかし、どれほど慎重な検討を行っても、手術中に何が起こるか、手術後の状態がどのように改善されるのか、さらに長期的な生活の条件がどのように変わっていくのかについて、確実な予測が立てられないことには変わりはない。治療行為の選択は、基本的に「手探り」の連続であり、「賭け」という性格を払拭しきれない。情報にもとづく合理的な判断だけでそこに踏み出すのは、容易なことではない。

インタビューにおけるBLさんの語りにおいて印象的であったのは、再手術に臨むことを積極的に意味づける言葉が随所に発せられていたことである。そこからは、再手術という出来事をその筋立ての中に位置づけていくストーリーが立ちあがっていくように見える。

### ・医療の進歩とともにあるということ

そのひとつは、自分自身の治療体験を医療技術の進歩の歴史の中に位置づけることによって、一定のリスクを引き受けることに積極的な価値を見いだそうとする語りとして現れる。

インタビューの中でBLさんは、先天性心疾患に対する手術適用年齢が急速に低年齢化しているという話の流れの中で、医療者もまた「手さぐり」の模索を続けているのだと評価し、例えば、自分自身が一番はじめに受けた手術はもう教科書にも載っていないほど旧式のものになってしまったと語る。そして、ある医師から、「BLさんはフォンタン手術の歴史そのものです」と言われてしまったと、笑いながらふり返っている。彼女の体の中に、30年間の医療の進歩の歴史が刻みこまれているというのである。その上で、BLさんは次のように言葉を継いでいる。

だから、だからっていうのもあれですけど、まあ、これから、どうしてもやっぱりねえ、同じような病気をもって生まれてくる子どもはゼロではないと思うんですよ。で、今実際手術を受けよう…受けなきゃいけないっていう子も、子どもも多いし、そういう子たちの、データになるんだったら、まあこういう…生き方もありなのかなあ…って思いますね。まあ、痛い思いはしてますけど。

これは、必ずしも今回の再手術のことだけに関わる発言ではないのかもしれない。しかし、「手さぐり」の中で続けられていく医療技術の革新の中で、自分自身の経験や実績が「データとして」活かされるのであれば、「痛い思い」をしても、次の世代（「子どもたち」）の役に立つのではないか、だから「こういう…生き方もあり」なのだとBLさんは言うのである。ここには、自分自身の医療経験が自分一人にとってのみ意味のあるものではなく、将来の世代も含めた、心臓病とともに生きる人たちの全体に共有される財産であるという認識が示されている。このようにして、先天性

心疾患のために模索的な努力を続ける医療者たちと、その医療者への依存と信頼の中で生きていく患者たち全体が共有する、医学的な挑戦（チャレンジ）の物語が緩やかにイメージされ、そのストーリーラインの上に自分自身の「手術」の歴史が位置づけられる。BLさんにとって、「手術」を受けるということは、（共有化されるべき）技術革新の最先端（フロンティア）を歩いていくということであり、それゆえに付随するリスクを引き受けるという点も含めて、それは純粹に個人的な出来事にとどまるものではない。それを通じて、先天性心疾患患者や医療者たちとのつながり——“連帯”と言っていいだろうか——が確かめられていくような、社会的な責任を伴う行為でもあるのだ。

#### ・二人の歴史を刻んでいくということ

その一方で、BLさんの再手術体験は、夫であるBNさんとの二人の関係の中に位置づけられ、固有の物語的な意味を獲得している。

やはりインタビューの中で、BLさんは、それまでの話の流れ<sup>9</sup>からふと逸れるようにして、「まあ、でも今回、もし結婚していなければ、手術した方がいいと言われても、はたして受けたかなあ」と自らに問いかけている。「それはどうして（ですか）」という筆者の問いに対して、「いや、あの、待っててくれる人がいる（から）？」と彼女は言葉を返す。

この短いやり取りは、BLさんが「再手術」という体験を受け止めていく、もう一つの重要な文脈のありかを示している。先に、BLさんが再手術の合理性を判断する際に、BNさんの考えを尊重していたということを確認したが、それは単に身近に信頼のおける判断力の持ち主がいるということにとどまるものではない。自分自身もフォンタン手術の経験者であるBNさんは、BLさんの「再手術」の話を書く中で、自分自身の手術体験の記憶を呼び起こし、「自分もあんだけの思いをした」というところから、それを「もう一回やらねばならない」ことの大変さを想像している。その一方で彼は、妻の体調の変化や体力の低下を間近に見ているし、その事実を自分自身の生活（あるいは生そのもの）に関わる現実として受け止めている。BLさんに頻拍が起こったり、「出来ないこと」が増えていったり、「一日家にいてもだるいって言うふうにして、ソファの上でごろごろしている時間が多かった」のを見て、「手術をしたほうがいいんだろうな」「しなきゃこの先もっと家事ができないってことにつながってくるんだろうな」と考え、「そこは腹を括らなければいけない」と感じていたという。そこには、わが身のことのように、あるいはわが身に関わる現実として、彼女の体の状態を思い、どうすればよいのかを考えるBNさんの姿がある。

BLさんにとって、少しずつ体力が落ちていくということも含め、自分の体を生きていくということは、すでに自分一人の現実ではない。その体のありようを傍らに感じ、考えているパートナーがいる。その中で「再手術」に踏み切るということは、この身近な存在の思いや期待に応えるということでもあるし、別の言い方をすれば、それは二人で築いていく現実の中ではじめて意味を結ぶ行動でもある。

「もし結婚していなければ手術は受けなかったかもしれない」、「(再手術を受ける気持ちになった

のは) 待っててくれる人がいるから」という先の発言は、医療的行為の選択もまた、二人が共同で形作っていく物語の中で意味づけられていく、ということを示している。体調の変化はBLさん個人の現実であり、変換手術の適用もまたさしあたりは彼女一人について問われる選択肢である。しかし、その身体上の出来事を受け止める文脈は、二人の親密な共同性の上に成り立っている。少なくともBLさんにとって、再手術という決断が可能であったのは、二人で共に刻んでいく歴史(ストーリー)があるからだと言えるのである。

インタビューの後半で、一人の学生から、「これから、心の支えになっていくのはやはりお互いの存在なのではないでしょうか」という趣旨の質問が投げかけられた際に、BLさんは次のように答えている。

そうですね。先日も二人で話しているときにはあったのが、もう人生の3分の1一緒にいるんだからねって言われて、ま、それがね今度2分の1になり、長くなっていくじゃないですか。親と暮らした時期よりも。だから、一番話せるというか、お互いを分かり合えるし、無理しないでいける人がそばに居るってというのはとても心強いし、まあ10年後お互いどうなっているのかわからないけど、まあそのときはそのときでまた二人で考えることはできると思いますね。

お互いの身に起こる出来事を「二人で考える」ということ。そこに、BLさんのストーリーを導く基本的な形がある。

#### ・術後の体調の変化

BLさんの場合も、術後の経過は順調に推移しているようである。「手術前と比べて」「体調」や「体力」のレベルはどうかという問いに対して、BLさんはまず、「階段が上がるようになった」ことを挙げた。「術前」には、「4、5段上がって休んだり」ということが多かったが、「今はそれはなくて」「電車で出かけたときにどこか一駅は一階段上がろうと」しているそうである。また、入院の直前まで会っていた人たちに久しぶりに会ったら「顔色がよくなった」と言われた。血行が良くなって「指先が温かくなっている」。こうした一つひとつの事実は「とても大きい」こととして受け止められている。

ただし、生活を送る上での支障がまったくないわけではない。一番の問題は、以前には胸部——BLさん自身の言葉では「肩口」——に入っていたペースメーカーを今回腹部に装着し直したところ、肋骨と「こすれるような」感覚が生じていること。医師からは、「筋肉のポケットをちゃんと作っているから、こすれるはずはない」と言われ、そのことは分かっているのだが、やはり「骨とこすれるような感じ」がするし、「一日の疲れ」が出てくると「ちょっとピリピリ痛くなって」くる。その上、ペースメーカーから心臓へリード線が2本走っており、それを引っ張ってしまって「抜けると大変」なので、「ストレッチ」もできず、「寝返りもあまり打てず」、「最近やっと横向いて寝る」ことができるようになった。抜けてしまうと再度手術をやり直すことになるので、「こわい」「大事にしなければ」と思いながら暮らしており、ひどく「肩が凝って」しまう。かなり慎重に

“気をつけながら”の生活を強いられていることがうかがえる。

しかし、全体的に見れば、BLさんは今回の手術の成果を前向きにとらえているようである。今でも、「重い荷物を持って帰れない」から「一人で」は「買い物」に行けない。そういうことに「もどかしさ」を感じることはあるが、それでも術前の体調が悪かったころに比べればずっと多くのことができている。「寝返りが打てないのがつらくらいかな」と、BLさんは笑って話す。今与えられている体の状態を、自分にとっての定常値として受け止めて、そこから自分たちの生活を形作っていく。その姿勢にゆらぎはないように感じられる。

## 5. 考察

ここまで、二人の先天性心疾患患者へのインタビューをもとに、再手術（フォンタン変換手術）の経験をめぐる語りを辿ってきた。手術に至るまでの経過の辿り方において、二つのケースには、いくつかの共通点を見ることができる。

QさんもBLさんも、10代でフォンタン手術（APC法）を受け、その後何度かの体調の変化を経験しながらも成人し、それぞれの社会生活の基盤を築いて、自立的な生活を実現してきた。しかし、この数年は緩やかな形で体力の低下を感じており、仕事や家事を担う上での負担感が増していく状況があった。ただし、生活そのものは従来通りに維持されており、二人とも自分が直ちに外科的治療（手術）を要するとは考えていなかった。この間、医療機関との関係は継続的に保たれており、（Qさんは病院を変えたばかりであったが）医師との信頼関係が築かれていた。その中で、何らかの身体的な変化の兆し（Qさんの場合は不整脈と血栓、BLさんの場合はやや重い不整脈）をきっかけとして、医療者の側から「再手術」の提案を受けた。いずれの場合も、このままにしておくよりは、この時期に変換手術を施しておく方が中長期的な体調・体力の維持にとって好ましい結果が予想される、という判断が示されていた<sup>7)</sup>。これに対して、両者とも、強い抵抗感や長期間の逡巡を経ることなく、再び手術を受けることを選択している<sup>8)</sup>。そして、術後の経過も基本的には順調であり、体調面での改善も見られ、手術それ自体がもたらすダメージからも少しずつ回復しつつある。

ただし、こうした「疾患コース」の推移（身体的・医療的な経過）を離れ、それぞれの生活史上の流れの中でとらえ直してみると、再手術という出来事のもつ意味は、相互に大きく異なるものとして現れてくる。

Qさんの場合には、一人で、自立的に生きていくことが生活のベースとしてあり、これまで、様々な福祉制度（障害年金、自立支援法にもとづくヘルパー派遣制度など）を活用しながら、仕事を続け、自分の生活を自分の力で保ってきた。そのQさんにとって再手術は、この先を見ずして少しでも長く体力を維持するために必要な策でありながら、同時に、一定期間の就労の中断を余儀なくさせ、生活基盤の維持を危うくする一面を伴っている。この先にQさんが再就職し、自立的な生活の土台を回復することができるかどうか。そこに生活史の継続の可否がかかっている<sup>9)</sup>。

他方、BLさんの場合には、再手術の経験もまた、BNさんというパートナーとの関係の中に位置づけられ、二人で共に考え、乗り越えていくべき課題として受け止められている。それは、手術に伴うリスクへの配慮や効果の予測を共同化するということだけではなく、それぞれの問題を“自分たち”のものとして分有していくストーリーを語り続けるということでもある。その意味で、BLさんにとって、生活史の継続は二人の“関係”に依存している。

もちろん私たちは、どちらの状況がより好ましいということを論じるわけではない。大事な点は、「フォンタン変換手術」という技術的に準備された可能性が個々の先天性心疾患者に何をもたらしうるのかは、それぞれの生活史的状況に応じて変化していくという、ある意味では当たり前の認識を再確認することにある。個々の患者は、身体的な影響の水準だけではなく、自分自身の“暮らし”に及ぼす効果をも含めて、外科的介入に伴うリスクと負担を引き受け、同時にその成果を強く期待しながら再手術に臨む。そこには、体調の改善だけではなく、それぞれが生きている物語の継続が賭けられている。医療技術は、個々の生活の文脈の中で、その人の「生活史上の作業」を支援するものとして提供されねばならない。

## 6. 結論

一人ひとりの人間がそれぞれの生活史を歩んでいることをベースにおいて見た時、医療技術の“進歩”とはいったい何をもたらすものなのか。

言うまでもなく、技術は病者の生存の条件を拡張し、生活の質（QOL）を高めるために開発される。しかし、絶えず進歩を続ける先端医療は、恒常的に準備され、いつでも選択しうるような汎用的資源としてあるのではない。病む人の視点から見れば、それは、いつか実現されるものとして期待され、しかしそれがいつのことであるのかはあらかじめ知らされず、ある段階で“今ならできます”という形で提案されるものとしてある。したがって多くの患者は、（情報環境のあり方に応じて）いずれその技術が適用可能になるかもしれないことを意識することがあるとしても、その適用を“予定する”形では生活を送ってはいない。それは曖昧な期待と予測の対象である。新たな技術的可能性は、あるタイミングで、その漠然とした予期に応える形で、また時には思いがけない形で浮上してくる。確かに、医療技術の進歩は人々の生存の可能性を拡張する（少なくともそれが期待されている）。しかし、その場合にも、それは人々の生をより大きな偶発性に直面させることになる。

自分自身の生命と生活の根幹に関わるものでありながら、いつ自分自身に適用可能なものとなるのかが予測しきれないような技術的条件。それは、生活史の継続という観点から見れば、自分自身の目の前に浮上してきた時点で物語の中に取り込んでいくか、あるいは遠ざけておくかを選択しなければならない“外部変数”としてある。その判断は、技術適用に伴う費用対効果の計算（合理的判断）だけにとづくものではなく、それによって自分自身のストーリーを継続的に語る（過去とのつながりを保ちつつ、未来に向けてそれを送り出していく）ことができるかどうか（物語的

判断)に関わっていく。物語は、時として、偶発的な出来事を受け止めながら、経験の時間的継続を再生産し続ける営みとしてある。

フォンタン変換という新たな技術は、先天性心疾患者の生活を、良好な状態で長く存続させることを可能にするものとして導入されている。しかし、その技術の適用がそれぞれの人の生活史の継続を支えるものとなりうるかどうか。それを見極めるためには、一人ひとりが生きている「物語」と「共に考える」<sup>10)</sup>ことが求められている。

#### 【注】

- 1) インタビューによる生活史の聞き取り調査は、2005年度から、法政大学社会学部・鈴木智之ゼミナールの研究活動として行われているものである。「全国心臓病の子どもを守る会」の事務局などを通じて紹介をいただいた方に、調査への協力を依頼し、同意された方を対象に、教員(鈴木)および大学院生、学部ゼミ生(複数の聞き手)による個別の面談を行っている(ただし、BNさんとBLさんは、お二人に同席していただいたインタビューであった)。同意を得て録音を行い、この記録を文字化したものを基本データとしている。Qさんに対する聞き取りは、2005年に2回、2013年に1回。BLさんとBNさんに対する聞き取りは、2009年と2012年に1回ずつ行った。
- 2) 技術適用のタイミングは、純粋に技術的な要因だけではなく、社会制度上の問題や経済的な条件によっても変わってくる。例えば、医療技術としては利用が可能で、認可が下りている治療方法であっても、保険の適用がなされず、実際には選択できない場合がある。
- 3) インタビュー後にいただいたメールにおいてQさんは、「手術のリスクに対しては、確率を示されても(確率の数字が正しく出されたとしても)、100%でない限り、受ける本人にとっては助かるか、助からないか、のどちらかですから、数字には頼りません。道を進んでいたら分かれ道があり、先へ進まねばならない状況でどうするかというのと同じ。私にとってはそれだけのことでした。そういった決断を迫られるのはしんどいことではあります」と語っている。
- 4) もちろん、この手術の効果は、即効的に体感されるような身体状況の改善に求められるものではなく、体調の悪化や体力の低下を少しでも遅らせ、現状の生活を長く維持することが期待されていたのだ、と言うべきなのだろう。しかし、たとえそのような成果が見られたとしても、個人のレベルでは、はたしてそれが手術の恩恵であるのかどうかははっきりとは認識できないはずである(例えば、手術を受けなければ5年後に顕在化してきたであろう体調の低下が、10年後にはじめて感じられたとして、それを「手術のおかげ」と感じられるかどうかは分からない)。身体的状況に関して言えば、「再手術によってこれだけのものが得られた」という認識が実感としてはもちにくい構図がある、と言えるのではないだろうか。
- 5) これはインタビューの中で語られたことではなく、その後のメールでのやり取りの中で分かったことである。
- 6) その前段では、新しく埋め込んだペースメーカーの影響で、体を思い切りのぼすことができなくなってしまって大変だという話をしていた。

- 7) この時、それまでにも感じられていたゆるやかな体力低下が、再手術という新しい技術適用の可能性に照らして再解釈されるのだと言うこともできるだろう。すなわち、手遅れにならないうちに手を打っておくべき事態として、その「体力低下」が意味づけられる。そのような意味づけは、「技術適用」が具体的な選択肢としてあってはじめて浮かんでくるものであるように思われる。
- 8) ここにとりあげた二人の語りからは、医療者からも相当に丁寧な説明がなされ、患者本人（およびその配偶者）が十分に考えた上で再手術を選択しているように思われる。しかし、それを踏まえてなお、先端的な医療技術の提供が、患者による自己決定を実質的に可能にしているかどうかについて、慎重に見極めていく必要があるだろう。柘植あづみが「生殖技術」の医療化をめぐる論じたように、「ある技術が選択肢として存在している社会では、それは選択しないのは難しい」（柘植 2012 : 162）ものである。不妊治療をはじめとする生殖技術は、個々人の主体的な意思（自己決定）によって選択されるものとして提示されているが、これを選択しない、あるいは途中で中止することが実質的にしえないう状況が生まれがちである。心臓疾患に関する治療手段の選択は、生殖医療技術の選択と同等に論じることのできないものであるが、構図としては、同様の「技術的圧力」の下で“選択しない”という選択肢が与えられにくいものになりかねない。そうであればこそ、患者の自己決定を実質化することに配慮が必要であり、同時にその選択を“自己責任”として個人に押しつけるのではなく、決定過程を柔軟に支援していく体制が準備されなければならないだろう。
- 9) もちろん、Qさんがこれまでのような経済的自立の基盤を回復できなかったとしても、そこからまた新たな物語が立ち上がってくることもありうる。その場合には、この間の退職と再手術は、「生活史の移行 (biographical transition)」の契機としてふり返られ、「転機 (turning point)」として事後的に語られることになるかもしれない。語り (ナラティブ) の力は、一つの方向性をもった「筋」が持続できなかった時にこそ問われるものである。しかし、筆者は、どのような危機的状況においてもそこから新しい物語が生成するのだという「楽観的」な見方に立つことができない。ひとつの「物語 (ストーリー)」を継続しきれなかった時に、人はしばしば「生活史の滞留」(鈴木 2012) とでも呼ぶべき状況、物動的な時間の推進力を欠いた状態に陥る。そこにまた次の「流れ」が生まれるまでには、非常に長い時間を要することもある。
- 10) 病む人の語りを前にして求められることは、「物語について考える」ことではなく、「物語とともに考える」ことであると論じたのは、A.W.フランクである。「物語とともに考える」ということは、その物語に参加するということの意味する。それは、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。語りの倫理は、物語の中にとどまることができない時でも、物語とともにあり続けようとする。その目的は、他者の感情の内面化ということではなく、ハルパーンが他者との『共鳴』と呼んだ意味での共感である。他者の自己物語は私自身のものとはなりえない。しかし私は、その微妙な陰影を感じ取り、その筋立ての変化を先取りできる程度には、その物語との共鳴を高めていくことができる」(Frank 1995=2002 : 218)。

## 【参考文献】

- 新垣義夫・深谷隆（編） 2012 『新・心臓病診療プラクティス18 大人になった先天性心疾患』, 文光堂
- Frank, Arthur W. 1995 *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, The University of Chicago Press. (鈴木智之訳, 『傷ついた物語の語り手 身体・病い・倫理』, ゆみ出版, 2002年)
- 加藤木利之・饗庭了・加島一郎・竹内成之・川田志明 1999 「フォンタン手術の遠隔成績の検討」, 『日本小児外科学会誌』 35 (4), 1999年6月
- 北川哲也 2008 「心臓血管外科の最新治療, 5. 先天性心疾患」, 『日本外科学会雑誌』 109 (4)
- 松田暉・明渡寛・大竹重彰・福寫教偉・門場啓司 1998 「心臓再手術の現況, 6. 単心室, 三尖弁閉鎖症の再手術—Fontan手術について」, 『日本外科学会雑誌』 99 (2)
- 松下竹次（監修）・駒末仁子（編） 2008 『キャリアオーバーと成育医療 小児慢性疾患患者の日常生活向上のために』, へるす出版
- 中澤 誠 2005 『先天性心疾患』, メジカルビュー社
- 丹羽公一郎（編） 2006 『先天性心疾患の方のための妊娠・出産ガイドブック』, 中央法規
- 丹羽公一郎・中澤誠 2005 『成人先天性心疾患』, メジカルビュー社
- Strauss, Anselm L. et al. 1984 *Chronic Illness and the Quality of Life*, second edition, C.V. Mosby Company. (南裕子監訳, 『慢性疾患を生きる ケアとクオリティ・ライフの接点』, 医学書院, 1987年)
- 鈴木智之 2010 「先天性心疾患とともに生きる人々の生活史と社会生活—成人への移行過程において直面する諸問題を中心として」, 『社会志林』 57 (2), 法政大学社会学部学会
- 2012 「滞る時間／動きだす時間—先天性心疾患とともに生きる人々の“転機”の語りを聞くということ」, 『質的心理学研究』 第11号, 日本質的心理学会
- 柘植あづみ 2012 『生殖技術 不妊治療と再生医療は社会に何をもちたらすか』, みすず書房
- Woog, Pierre (ed.) 1992 *The Chronic Illness Trajectory Framework: The Corbin and Strauss Nursing Model*, Springer Publishing Company. (黒江ゆり子・市橋恵子・寶田穂訳, 『慢性疾患の病みの軌跡 コービンとストラウスによる看護モデル』, 医学書院, 1995年)
- 全国心臓病の子どもを守る会（編） 2005 『新版 心臓病児者の幸せのために』, 全国心臓病の子どもを守る会

この研究は、法政大学社会学部・鈴木智之ゼミナールの活動の一環として行っているものであり、本稿は、これにかかわったすべての学部生・大学院生の共同作業の成果である。

研究の実現に際して、「全国心臓病の子どもを守る会」の方々にお世話になった。そして何より、聞き取り調査に協力をいただいた方々にあらためて感謝の言葉を申し上げたい。

ありがとうございました。