

遺伝性疾患をもつ家族の語りと時間経験の意味 ——家族内生体腎移植の振り返りを契機として——

西村 ユミ

1. はじめに

本稿では、遺伝性疾患を有し、その病態の進行によって治療を受けた患者とその家族の経験の成り立ちを分析する。

遺伝性疾患患者は、疾患の「遺伝」という固有の特徴から、家族内の複数人が同じ疾患をもって暮らしていることが多い。この状況は、彼らの病い経験を特徴づけていると思われる (Featherstone, Atkinson, Bharadwaj, & Clarke, 2006)。例えば前田 (2016) は、遺伝性疾患を患う親と子どもの経験を次のように報告する。親が同じ遺伝性疾患をもつ子どもに自身の身体に起こったことを「伝えていく」こと、及び子どもが親の生きる姿を見て病いの知識を得ることは、単なる知識の伝達を超えている。つまり、親が子に病い経験を伝えることは、「遺伝性疾患」にかかわる知識と、「同じ病いの経験をしている」という積み重ねの中で培われた理解との双方が重なって」(前田 2016 : 62)、子どもに同様な対処が必要になった場合に役に立つかもしれない情報として、あるいは、子どものその後のあり方と結びついた理解を作り出していく情報として、さらには「親の生きた一つの証」(前田 2009 : 60) として意味づけられている。日本では非常にめずらしい遺伝性疾患をもつ者が、子どもが自分と同じ障害ならアドバイスできサポートもできる、ということ都希望とともに語ったという報告もある (柘植 2007)。こうした報告は、病いをもつ一人ひとりが固有の経験をしつつも、その経験が同じ病気をもつ者に開かれていること、言い換えると、双方の経験が参照され合い、分かちがたく絡み合っていることを示している。

病いに関する語りは、同様の疾患を有する者に共通してみられる経験が分類・分析されて報告される傾向があるが、他方で、この共通性からは見て取れない事象の探究を目的として、一人ひとりの個別の経験に焦点が当てられることもまた多い。しかし、「個別の」「主観的な」と修飾される語りであっても、それが私秘的な主観性に閉じられているわけではないことは既に述べた通りである。それ故本稿では、同じ家族内で同じ疾患を有している家族メンバーの病い経験に注目し、彼らの経験とその分かち難さがいかに成り立っているのかを現象学を手がかりにして紐解いていく。

なお、本稿が現象学的視点を必要としたのは、個々人に閉じられた主観性という枠組みから距離をとり、「事象」そのものの方から」(西村・榊原 2017 : 18)、語りにおいて生まれる経験の成り立ちを記述することをめざすためである。

2. 常染色体優性多発性嚢胞腎とこれを有する参加者

遺伝性疾患として注目したのは、常染色体優性多発性嚢胞腎（Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease：以下 ADPKD とする）である。ADPKD は、両側腎臓に多数の嚢胞が進行性に発生・増大し、腎臓以外の種々の臓器にも障害が生じる最も頻度の高い遺伝性腎疾患である（丸山、2017）。PKD1、PKD2 を原因遺伝子とし（Mochizuki, 1996）、常染色体優性型遺伝形式をとるため、疾患の発症に男女差はなく、50%の確率で子どもに遺伝子する。また、突然変異として新たに発症する場合もあり、その症状は同じ家系でも個人差が大きい。病状は、30～40 歳まで無症状で経過するため、成人になってから診断されることがほとんどである。初期症状は、外傷後の肉眼的血尿、腹痛、腰背部痛などであり、合併症に高血圧、肝嚢胞、脳動脈瘤などが見られる。加齢とともに嚢胞が両腎に増加、進行性に腎機能が低下し、70 歳までに約半数が末期腎不全に至り、人工透析や腎移植が必要となる。長年、治療法はなかったが、進行を抑える薬剤（トルバプタン）が 2014 年から適応拡大され、ADPKD の治療薬となった。この薬剤は、使用できる病態が限られているために、必ずしもすべての患者にとっての治療薬であるわけではなく、さらに、個人によって効果が多様であること、多量の水分摂取が必要となり、それによって生活の管理が求められること、高額であること等々から、服用を選択しない者もいる。薬剤の承認と同年に、本疾患は指定難病 67 に認定された。こうした疾患の特徴や疾患を取り巻く状況から、同じ家族で ADPKD を有していても、その症状や疾患の進行、治療法は多様である。

本稿では、ADPKD を 30 台で診断された A さんと、その子どもであり小学校低学年（A さんの診断から数年後）で診断された B さん、A さんの夫かつ B さんの父親であり、遺伝性疾患は有していない O さんの 3 人家族（P 家族）の経験を取り上げる。A さんからの遺伝で ADPKD が若年で診断された B さんは、嚢胞の増殖が早く、20 歳になる前に腎機能が悪化し、透析あるいは移植が必要な状態になった。他方で A さんは、この時期にこれらの治療を必要としていなかった。こうした点が、前述した ADPKD の家族内の特徴を端的に示している。B さんが選択した治療法は生体腎移植であり、父親の O さんがドナーとなった。それ故、移植という治療には、家族メンバーの全てが何らかの立場で関与し、この状況が、本研究の目的である他者と分かちがたい経験の成り立ちを際立たせていると考えた。

3. 経験としての時間

この、全ての家族メンバーが様々な立場で関与した「生体腎移植」は、彼らにとって印象深い経験となっていた。本稿ではこの経験を、A さんと B さんに一緒に振り返りつつ語ってもらった。こうした経験を、それを共にした者同士で振り返って語るという本研究のデザインは、自ずと互いが他の家族メンバーに言及しつつ、「移植」の始まりからこれまでの経過を話題にすることとなる。この「現在」において、「過去」の移植経験を振り返ることの

中に、時間にかかわる言及がたびたび認められた。それ故、移植後を生きる経験の探究においては、時間経験を切り口とすることが妥当であると考えた。

時間に関わる語りの分析では、時系列が重視されたり、過去 - 現在 - 未来を区別して議論されることがある。しかし、例えば Merleau-Ponty (1945/1974) は、「過去は過ぎ去ってしまったわけではないし、未来は未だ来ないでいるわけではない。過去と未来は、主観性が即自存在の充実を打ち砕き、そこに遠近法的展望を浮び上らせ、非存在を導入するときのみ存在する。過去と未来は、私がそれらへ向って自己を押し広げるときに湧出するのである」(Merleau-Ponty 1945/1974: 321-322) という。つまり、過去も未来も、現在と明確に区切られているわけではなく、また、過去から現在、未来へと時間が流れるわけではない。仮にそうであれば、経験する主体は、時系列に並んだ時間の帯の上を通り過ぎていくという、実際に起こっていないことを前提とせざるを得ない。それ故、経験という次元の分析においては、予めもっている時間に関わる見方を棚上げし、経験の仕方に即して探究することが求められる。

さらに Merleau-Ponty (1945/1974) は、こうした時間を「〈自己による自己の触発〉である」(Merleau-Ponty 1945/1974: 329) という。「触発するのは、推力ないし未来への推移としての時間であり、触発されるのは、多くの現在の展開された系列としての時間」(Merleau-Ponty 1945/1974: 329) である。それゆえ時間の「流れは、「現象としての自己を自己自身へと構成する」のであり、単に現実的時間ないし流れる時間であるだけではなく、自己を知る時間でもあるということが時間にとっては本質的なのである」(Merleau-Ponty 1945/1974: 329)。

この記述は、主観における時間の流れの構成を表しているが、経験を振り返って「語る」ことにおいては、その流れそのものにおいて過去の経験の想起が生み出される。あるいは、語りそれ自体が過去の経験の「想起」を触発し、現在においてそれが語り出されることになる。加えて、時間の推力としての自己（未来）による自己の触発に限らず、語ることそのものによる、あるいは想起（過去）による自己の触発を引き起こし得る。本稿では、こうした時間と自己の湧出の可能性を孕む振り返りの語りにおいて、移植という経験が、家族メンバーにおいていかに成り立っているのかを探究したい。

これまでの議論をまとめよう。本稿では、ADPKD をもつ家族の、親から子へと生体腎移植を行った移植の経験に注目し、これを振り返って語ることに、いかに家族メンバーにとっての時間経験が成り立っているのかを記述的に探究することをめざす。

4. 経験を語る方法

本稿では、多様な立場において生体腎移植に関与した家族メンバーを参加者とし、複数回のインタビューによってその経験を語ってもらった。インタビューには多様なスタイルがあるが、本稿のインタビューでは、インタビュイーが自らの経験を自由に語ることのできる非構造化インタビューを選択した。その際、インタビュイーとインタビュアーとは、相互に促

し合う対話により、その場で語りを生成する（西村 2016）。

既に、既存の時間に関する前提からは距離をおくことを述べたが、むしろ時間経験は、語りにおいて生み出されている可能性がある。それがいかに生起しているのかを探究することにおいては、その場で経験がいかに生み出されるのかを志向しなければならないだろう。Merleau-Ponty (1945/1974) は、他者と人間的世界において、「対話」を次のように記述する。「対話の経験においては、他者と私とのあいだに共通の地盤が構成され、私の考えと他者の考えとがただ一つの同じ織物を織り上げるのだし、私の言葉も相手の言葉も討論の状態によって引き出されるのであって、それらの言葉は、われわれのどちらが創始者だというわけでもない共同作業のうちに組みこまれてゆくのである」（Merleau-Ponty 1945/1974: 219）。この共同作業において、「相手の唱える異論が私から、自分が抱いていることさえ知らなかったような考えを引き出したりもする」（Merleau-Ponty 1945/1974: 219-220）のである。こうした事態の生起を期待し、個々の主観性に閉じられていない相互にからみ合う経験が、実際の生活において行われている通りに、それを語り出すインタビューを方法として採用した。

実際には、生体腎移植の2ヶ月前に、AさんとBさんが共に参加するインタビュー、及びAさんとBさんそれぞれに対して個別インタビューを行った。移植直後には、A、B、Oさんの3名が参加するインタビューを行った。移植2か月後には、AさんとBさん、1年半後にはAさんとBさんが参加するインタビューを行った。本稿では、移植1年半後に行ったインタビューデータを中心に、関連する他インタビューのデータを引用しつつ経験の成り立ちを分析した。本文中に抜粋したインタビューデータは、その文末に（インタビュー時期：ページ数）を付した。インタビュアーは、調査者2名（N、M）であった。インタビューは、導入において「病気にかかわることで、最近の印象深い出来事を教えてください」と問いかけ、その後は、話しの流れに応じて質問し、インタビュイーらができるだけ自身で経験の文脈を作っていけるように心がけた。

なお、本研究は、研究者の所属組織の研究倫理委員会に申請し、承認を得て実施した。

5. 移植を振り返った語りの分析

(1) 区切りを作る時間経験

1) 「移植が終わるまで」／「一気に気が抜けたように悪くなる」

移植1年半後のインタビューにおいて、最初に口火を切ったのはAさんだった。ここでは、AさんがBさんの方に視線を向けつつ、移植を思い出しながら経験が語り始められた。

【断片1】

A: そうですね。何か、もう、移植が遠い昔のような気がして。移植したんやんな。

1年半やんな。

N: 結構経ちましたね。

B: そうですね。早かった。

A: あっという間に、何か。今度は私がどんどん老人になっていくんですね。もう一気に気が抜けたように数値が悪くなる、どんどんなっていくんで。

N: ま、気が抜けたっていうのは確かにあるかもしれないですね。

A: そうなんですよね。もうすごい気を張って、あの一、とにかく移植が無事終わるまで、主人が仕事にもう一度戻れるまでって、な、思いながら、なあ。でも、センター試験前にパパが会社でインフルエンザもらって帰ってきたら、Bもインフルエンザになって、な、そしたら、免疫抑制剤の関係で、あの、気管支ぜんそくとか、小学校のときのあの病気がひどく出て。(1年半後: 2)

Aさんは、「移植が遠い昔のような気がして」と言って、1年半前の移植からの時間の経過の速さから語り始めた。それは、Nの「結構経ちましたね」とBさんの「そうですね。早かった」という同意を挟み、Aさんの「あっという間に」という言葉で皆の経験として了解された。これらの急速な時間の変化は、「今度は私が」と語られるように、Bさんの状態に対してAさんの「どんどん」「老人になる」と「一気に気が抜けたように」「数値が悪くなる」とことがパラレルに進行していた。つまり、移植後の時間経験は、Aさんにとって自身の身体の状態の変化やADPKDによる腎機能の数値の変化、その早さと絡み合っ成り立っていた。とりわけ「どんどん」が繰り返され、その間に「一気に」が挟まれていることから、変化の経過の速さとその勢いがAさんには感じられていたことがわかる。移植を受けたのはBさんであった、にもかかわらず、ここではそれを共に乗り越えたAさんがその主体として経験を語った。だからこそ、その後の変化のスピードに、語り手であるAさん自身の変化も組み込まれていたのだろう¹。

この変化のスピード、特に「気が抜けたように」という手術後の感覚的経験は、ここでの「もうすごい気を張って」を浮かび上がらせ、それが単に手術前に留まらず、「とにかく移植が無事に終わるまで」、そして「主人が仕事にもう一度戻れるまで」続いていた。詳しく述べれば、Aさんにとって「もうすごい気を張って」いたことは、Bさんと夫の移植が無事に終わる「まで」から、その後、臓器を提供した夫が「仕事に戻れるまで」という時間の経過に沿った複数の区切りを定めて、そこへ向かう感覚を孕んでいた。それ「まで」という幅をもった時間が、Aさんにとっての移植なのである。そして、「もうすごい気を張って」と

¹ シンポジウムにおいて、母親からの遺伝によってADPKDを発症した娘が生体腎移植を受けるという状況だが、当のBさんよりも母親の発言が多いように思う。それには、何か特別な理由があるのか、という質問をうけた。これに対しては、下記のように応答したい。

Bさんの病気はAさんから受け継がれており、また、診断を受けた時期も近いため、つねに2人でADPKDが進行しないよう対応してきた歴史があるためと思われる。ただし、移植前のインタビューにおけるAさんの語りには、BさんとOさんが説明を受けるその場に入ることを遠慮したり、移植にかかわる当事者が2人であることを配慮した言動が幾度も見られた。このことから、一方で移植の当事者はBさん、Oさんであり、Aさんもそれを意識しているが、他方で、それ以上に移植はAさんの遺伝性疾患によって必要になった治療であり、Aさんもまた当事者だという認識をしていたためと思われる。

緊迫した状態にあったが、ある「まで」を超えると、「一気に気が抜けたよう」になり、この緊迫感からの解放が「どンドン」状態を変化させ、移植を「遠い昔」のように感じさせていた。

他方で、Bさんの移植後の状態は、「でも」を挟んで、「だんだん」という変化として語られた。Bさんは、父親がもらってきたインフルエンザに罹ったのを機に、「免疫抑制剤の関係」もあり、小学校の頃に発症した病気である「気管支喘息」になったり、皮膚も薄くなっただけでかぶれやすくなったり、ニキビもできやすくなったりした。このBさんに起こった変化は、Aさんの変化とはスピードも方向性も違っているが、「まで」の前のような「すごい気を張って」いたという緊迫感が見て取れない。その意味では、移植後の経験の一樣態と言える。そしてそこには、Bさんの小学校の頃を思い起こさせるような時間も孕まれていた。

他方で、Bさんは個別インタビューで、移植前の準備を次のように語った。

【断片2】

N:何かこうやって準備をしておこうかなとかって思っていることってありますか？

B:準備は、やっぱりお母さんがN先生と相談してたあのこととか、やっぱり1人で家にいるときとかに何かあったら困るなと思って。

N:うん、そうねえ。

B: hhhh

N:自分のことと一緒にある意味ではお母さんのことも考えなきゃいけないというか、心配しなきゃいけないと思うんですけど、そのあたりはどうですか。

B: ああ、でもそれはずっと何か。一番最初にお母さんがくも膜下（出血）で倒れたときから。何かそれまでは全然お母さんの病気、お母さんの体調についてはそんなに、一応心配はしてたけどそんなに、こう何か、ど、生死にかかわるとか、そういうものっていう認識がなかったの。くも膜下になってからやっぱり、前より余計に心配するようになって。(2ヶ月半前、B:4)

Bさんは、「すごい気を張って」いた母親であるAさんのことを心配していた。生体腎移植は父親からBさんに行われる。そのため、手術のための入院期間中、Aさんは1人で自宅にいることになる。そもそもBさんの手術は、ADPKDによる腎機能の悪化によって必要とされた治療である。その同じ病気の合併症でAさんは「くも膜下出血」を発症した経験があった。さらに、脳梗塞も発症したことがあった。それ故、Bさんは自分たちの受ける手術のことよりも前に、1人で自宅にいて留守番をする母親の体を気にかけるのだ。

この「生死にかかわる」状態への心配は、「移植」によって始まったわけではない。「でもそれはずっと」と語られていることから、それ以前からも、「ずっと」無理をする母親のことを気にかけてはいた。その心配は、「一番最初にお母さんがくも膜下（出血）で倒れたときから」と語られてはいるが、「前よりも余計」に強くなったと言い直していた。このこと

から、「何か」それまで「ずっと」心配はしていたが、この時からそれが顕在化し今に至っていることがわかる。さらに、「1人で家にいる」という状態は、移植手術のための入院によっておこるリスクである。だからこそ、Bさんの「心配」はより強くなったのだと思われる。

このように移植前、AさんとBさんは、互いの状態に関心を向け、心配をしていた。

2) 透析までを引き延ばす

Aさんは、移植後に食事が食べられなくなり「何か」体調が悪くなった。その際、すぐには腎臓内科を受診せずに、人間ドックに行ったり、脳外科医を受診したりしたことを教えてくれた。そして、ようやくその「何か」が腎機能であることを、Aさんは脳外の医師の言葉を借りて語った。それを受けて、私が「腎機能が、その一、移植の後から少し悪くなったっていう？」と質問すると、自身がその事態をどのように見て取っていたのかを語り始めた。Bさんが合の手を入れつつ進められる次の語りは、Aさんに、未来をいかに展望しているのかを開示させた。

【断片3】

N：じゃあ、腎機能が、その一、移植の後から少し悪くなったっていう？

A：そう、そうですね。あの頃まだ2.....

B：1.いくつって。

A：8とか、その、2になるぐらい、弱ぐらいで何とか。だから、Bの先生がよう診ながら、お母さんまだまだ大丈夫って言って笑ってはったんが、(腎機能を表わす)eGFRが本当にあつという間に、その、まず、30？ 20？

B：20ぐらい。

A：になつてんな。ほんで、ああ、減ってきたなあって言って、腎機能自体が。で、検査、次、検査したら、血液検査するたびに、今度は15を切ってたんで。ま、15を切りだすとぼちぼち、その、透析に向かってちょっとずつ準備とか、少しずつ、私、やること遅いんで、近場で透析施設のまあまあよさそうなことか。ちょうど、あの、もう1個(の施設)もPKDの会でも、あの一、よく講演をしたのはS病院というのがこのすぐ近くなんです。

N：前、バスで。

A：あ、そうです、そうです。そうです。

N：通って、あそこがって。

A：そうそうそう。自転車でも、まあ、あの、元気なら行けるし、あの、お迎えも一応あるみたいで。で、うちのちょうどマンションから、...もうちょっと歩いたところにも1個、透析クリニックみたいなんがあつて、そこもどんなもんかな、1回見てくるぐらい、別に見てこうかなと思って。うーん、ばばあはね、早いでしょうね。

うーん、悲しい。(1年半後：7-8)

自身の腎機能について、Aさんは「あの頃はまだ2」と曖昧に語るが、続けて語るBさんは「1.いくつ」とより詳細な値を示す。「あの頃」が、インタビュアーの問うた「移植の後」のいつ頃であるのかについて、Aさんは明確に語っていないが、Bさんは確認することなく詳細な値を述べている。このことから、その時期は両者においてある程度特定されていることがわかる。あるいは、「あの頃」の状態は、たびたび2人の話題に上がってきたのであろう。すぐ次に語ったeGFRについても同様の語りが見られる。こうした事実から、移植後のAさんの腎機能が悪くなっていく経過のその時間を、AさんとBさんはともに生きており、そのつどの検査データを確認し合ってきたといえる。この経過は、「あつという間に」「検査、次、検査したら、血液検査するたびに」という言葉で表現された。

移植後Aさんは、腎機能の悪化を「何か」と見て取っていたにもかかわらず、外来を受診することを長く躊躇した。そして、それが解けてようやく定期受診するようになったが、受診する毎に腎機能が低下した。この経過も「あつという間」を成り立たせているのだろう。

さらに、Aさんの「今度は15を切ってたんで」「15を切りだすとぼちぼち」という言葉から、eGFRの「15」という値は、「あつという間」という時間経過の中に新たな区切りを形作っていることがわかる。それには、「透析に向かってちょっとずつ準備」という、向かうべき未来の可能性とその準備、そこに「ちょっとずつ」「ぼちぼち」「少しずつ」という、腎機能の低下とは違ったテンポの時間経験が重ねられた。逆に言うと、ある数値以降の腎機能の低下は、その速さとともに、透析という新たな治療を必要とする状態への対応が求められるようになり、Aさんの病い経験は大きく舵を切ることになった。他方で同時に、検査値が「15」になるという新たな区切りを機に、透析へと関心を向け始めたのは、「ばばあはね、早いでしょうね。うーん、悲しい」という表現にも見られるとおり、それまでの腎機能低下の速さから、対応を早めに始めようとする志向が先取りされたためである。さらに「透析」への志向は、単に腎機能低下のために透析が必要になるという未来の先取りのみではなく、「自転車で行ける」「お迎えがある」「マンションの近く」といった、透析のためにクリニックへ行く、という行為までもを含み持ち、来る事態へと応じることを促している。

この透析を受けに行くという未来の先取りは、Aさんにおいて、新たな次の区切りとなるが、それとともに新しい目標を生み出すことにもなっている。語りを見てみよう。

【断片4】

A：人間、楽しみがあると、ちょっと、こう、ああ、もうしんどいなとか、ああ、だいぶ悪いんやろうなとか思うよりは、楽しいことを1つ前に1個、すぐ結構近いところにね、あの、提示すると、そういうのに弱いんで。目標があると結構走れるんで、いい目標を1つずつ。

N：置いて。

A: はい。今はとにかく B と一緒に、あの、ヨーロッパなり、あの一、アメリカなり、一緒に海外へちょこっと一緒に行けるように、透析をしなくて済むように、もうちょっとだけ。

N: そうですね。

A: うーん。せめて今年の夏休みぐらいまでは頑張ろうかなと思って。

B: え、そんな、そんな。

N: 目標ができましたね。

B: はい。(1年半後: 10)

ここまで A さんは、急速に自身の腎機能が低下し、その先に透析が必要な状態が迫っていることを語ってきた。「あつという間」に訪れたことは、「悪いんだなあ」と自身の状態を修飾するような経験であった。しかし、A さんにとってこの「悪い」と思われる状態は、「楽しいことを1つ前に1個、すぐ結構近いところにね、あの、提示する」ことを浮かび上がらせた。これを「いい目標」と言って、「1つずつ」その内容を具体的に語っていく。ここにおかれた目標は、B さんと一緒に海外へ行くことであり、「透析をしなくて済むように」「今年の夏休みぐらいまで」「もうちょっとだけ」頑張ること、言い換えると「目標」は、「透析」「まで」という新たな区切りを立てつつも、それを「せめて来年の夏休みぐらいまで」先延ばしにする装置となっている。その装置は、A さんの「頑張ろうかな」という行為によって、透析という区切りを先に延ばす働きをする。たとえ透析が必要な状態が見えてきたとしても、そこに至るまでの時間は、目標を持つことによって引き延ばされ得る。透析が間近に迫ることは、新たな可能性と目標、時間経験を組み換え得る可能性を拓くものとなっているのである。

他方で B さんは、これまで合の手を入れていたにもかかわらず、「透析」が話題に上がった後は言葉を挟まず、透析の開始を引き延ばす「目標」が「今年の夏休みぐらいまで」という A さんの言葉の後に、「え、そんな、そんな」と応じている。このことから、B さんの「そんな」の繰り返しは、透析の可能性が迫っていることに対する応答とも言えるが、とりわけ「今年の夏やすみぐらいまで」という具体的な透析導入の時期が示されたことに対する驚きを表現したものと思われる。ADPKD は、未だそれ自体を治療する十全な方法はなく、腎機能不全に至ると臓器移植か透析を選ぶほかない。が、それを受けなければならない時期ははっきりしていない。それゆえ B さんにとって、母親が、今年、透析導入になり得る可能性を考えていること自体が驚きなのであろう。また、ここまでの語りにおいて、A さんが何を語っても、例えば、ある時期の腎機能の数値であっても、B さんは既に知っているような応答をしていたことを鑑みると、B さんのこの驚きは、この時 A さんが初めて透析を必要とする時期について言及したことを表わしている。

(2) 想起の時間経験の構造

1) 「相談をしなかったっていう話をした」

インタビュー前に A さんと B さんは、少し前に、家族で移植のことを「相談しなかったっていう話をした」と懐かしむように話していた。「うち」のやり方があることは、移植の前後に行ったインタビューでも語っていたが、移植後の生活の中で、改めてそれを実感させられる出来事を経験したようである。このインタビュー前の、懐かしむように話した「想起」が気になったため、「どんな流れでそういう話に？」とインタビューの中で問いかけてみた。この問いかけに対して、2 人はその記憶を次のように手繰り寄せ始めた。

【断片 5】

A：何やったっけ。

B：何か、テレビで、ほら、夕方の、あの、情報番組みたいなので、何か、移植をして、肝臓移植か何かをされて、で、何か、今年、出産か何かをしたっていう女の人のやつ、特集みたいなのをやってはって、で、それをちょっとたまたま一緒に見てたんで、で、そのときに急にちょっと、その、当時を思い出し、そういうので。
(略)

A：私ら、そういえば当たり前やったよなあ。B の先生がまずぼーんと話を出してきはったよな。で、それで 2 人とも別にそれに対して疑問も感じず、ああ、じゃあ、あの、パパの時間に合わせるからって言わはるから、パパの都合がええ日って。でも、移植の話やんって言いながら。なあ。まさか B がそんなに、こう、ぽんぽんぽんと進行が早くなって、透析した方がええってちょこちょこ言われるようになるとは思わなかったし、B の先生も、まあ、ぼちぼちとお父さんに 1 回説得しながらっていう感じやったんが、もう、パパ、もう、全然、ああ、オーケーですって感じ。

N：あ、なるほど。

A：やったみたいやしな。

B：そうやな。なのかな。もっとたぶん迷うポイントは、な、通り道にあったんやと思

A：そうそうそう。何か、その、そのドキュメントのその人とかね……

B：見てると、何か。

A：とかを見てても、どうもそういう感じやし。(1 年半後：10)

ここで A さんは、「何やったっけ」と言ってその想起を B さんに委ねる。それを受けた B さんも、「何か」を繰り返して挟んでいることから、それ自体を明確に記憶しているわけではないようだ。が、テレビの情報番組で「移植」「肝臓移植か何か」をして「出産か何か」をした女性の特集を、「たまたま一緒に見てた」その時に、「急にちょっと、その、当時を思い

出し」たのである。

この語りでは、インタビュー前の想起に関する「想起」、つまり重層的な想起が起こっていることが見て取れる。

最初の想起は、テレビを見ていて、移植をした「当時を思い出し」たというものだ。Bさんの語りから、テレビの内容が「移植」「肝臓移植か何か」をして「出産かなにか」をした女性の情報番組という、自身と類似の経験であったことが想起を実現させていたことがわかる。しかし、ここに「で」と「たまたま一緒に見てたんで」という理由が挟まれたことから、類似の移植という経験のみではなく、それを一緒に経験したAさんとBさんが「一緒に」見ていたことが、「急に」思い出すことに大きく関与していると思われる。「たまたま」とも言っていることから、いつも一緒に見ているわけではない、ある種の偶然も関与していたのであろう。

これがAさんをしてBさんの語った「その、当時」の、「私ら、そういえば当たり前やったよなあ」を入り口とした語りを生み出した。この語りも、想起の形式をとっている。ここでは、「まず」「で、それで」「じゃあ」と出来事の順を追っていく言葉、さらに、「でも」「まさか」「もう」「ああ」と感嘆を再演する言葉が挟まれていることから、Aさんがその「当時」を、時間経過を辿りつつ経験を再現しながら語っていたと言える。しかし、「当たり前」であった移植までの道行は、医師が「まずぼーんと話を出し」たことを皮切りに、2人ともそれに「疑問を感じず」に父親の「都合のええ日を」と提示された、そのことをOさんに確認したところ、すぐさま実現したことがここでの語りの柱となっている。しかし、詳細を見てみるとそれだけではない。この語りでは、「でも、移植の話」という躊躇を挟み、さらに「まさか」「ぼんぼん」という言葉で修飾されるほどの速さでBさんの病状が進行して「透析」の話が出てくるような状態となった。加えて、「ぼちぼちとお父さんに1回」という、頃合いを見計らう慎重さが挟まれていたにもかかわらず、「もう、パパ、もう、全然、ああ、オーケーですって感じ」の了解が得られた。この躊躇や慎重さには、「移植」に対するP家族の態度が見て取れるが、これらを経験に挟み込みつつもなお、「当たり前」に移植が進んだことの方が強調されてきた。

他方でBさんは、Aさんのこれらの言葉を受けて「そうやな」と同意をするが、続けて「なのかな」と疑問を挟んでいた。このことから、改めて移植の経験を語ることが、Bさんにこの経験に新たな意味づけをさせるきっかけになった。Bさんの「もっとたぶん迷うポイントは、な、通り道にあったんやと思う」という語りは、Aさんの時間経過を追った、躊躇や慎重さを挟んだ語りの形式に触発されたものであろう。「通り道」が、そういう「ポイント」に引っかけられなかっただけなのかもしれない。言い換えると、彼らは通り道にあった違うポイントを経験した可能性があると言うのだ。

ここで再びAさんにより、「ドキュメントのその人」が想起される。これまでの想起では、「相談をしなかった」自分たち家族の特徴の方がそれとともに浮かび上がった。だがここで、経過を問い直すことで改めて、自分たち家族にも「迷うポイント」が「通り道にあった」可

能性に気づかされる。「相談」をする／しないではなく、「通り道」のあり方の違いが自分たちの家族（「うち」）の方法を作っていた可能性があるのだと。

まとめよう。移植を終えて1年半後に行ったこのインタビューでは、最近気になったことを問うた際に、まず移植のことが語られた。2人はインタビューを一緒に受けるにあたって、既に、移植の頃を思い出していた。その移植の経験、一緒にインタビューを受けてきたこと、さらに、テレビを一緒に見て移植の頃を思い出したという幾重にも「一緒」が折り重なった文脈が、このたびのインタビューを一緒に受ける場において、一緒にテレビを見て「うち」は移植の前に「相談をしなかった」ことを思い出していたことを、改めて想起しつつ語った。この後で「もっとたぶん迷うポイント」があったことを「ドキュメントのその人とか」を見て気づいたと語られたことから、その女性が移植において悩んでいたというP家族との違いも、「相談をしなかった」ということを想起させたのであろう。

2) 「やっぱり子どもってなったら」

P家族の居住地域では、移植をするPKDの人はBさんが移植をしたT病院に集まっていたが、その数は少ない。しかし、患者会であればもっと把握できている可能性がある。これらのことを話した流れで、結婚が決まった患者に、患者会のホームページを勧めたことが語られた。これを受けて2人は「出産」にかかわることを話題にする。

【断片6】

A：子どもつくるにしても、やっぱり、ねえ。Bかて、やっぱり子どもってなったら、T病院になるやろう、たぶん。

B：そうみたいで、何か、移植した人は、何か、出産も結構、何か、大変か何か、ちょっと。

A：免疫抑制剤を、その、飲む関係もあって。

B：それもこの間のその夕方のテレビの特集で初めて知ったっていう。

A：ああ、そうなんや。そんなに、そんなに、こう、大変。きつとうちなんかやったら、彼氏ができた、結婚しようと思ってって、いきなりぼんぼんぼんってなりそうやから。

N：今までの流れから。

A：そうそう、今までの流れからやったらね、本当になりそうやから。そういう人みたいにすごく悩んで考えて、何か、彼氏とも親とも相談してとか。ここの家とな、うちとたぶん違うねん、いろいろ、家族構成が。(1年半後：20)

2人は、「子どもをつくる」ことや「出産」にも関心を広げていく。それは、直前に「結婚」のことが話題になったためばかりではなく、先に語った「テレビの情報番組」で出産した「女の人」に関する語りを地平として、Bさんに今後起こり得ることとして浮かび上がった

たのであろう。Bさんが語っているとおり、「移植した人は、何か、出産も結構、何か、大変」であることを「その夕方のテレビの特集で初めて知った」。他方で、Aさんは「そんなに大変」と言いながらも、「きつとうちなんかやったら」と、相談することなく移植に至ったことを想起して、「いきなりぼんぼんぼんってなりそう」「今までの流れやったらね」と、結婚があつという間に、悩むことなく決まる可能性を語る。

これらの語りより、テレビの特集は、一方でBさんが未来に経験し得ることにまで関心を広げさせ、またそれは病院名を出すことによって現実味を帯びた理解をさせたが、他方でその可能性は、「この家とは、うちはだぶん違うねん」とAさんに語らせたとおおり、テレビで紹介された家との違いを、移植に至るまでの相談のみではなく、結婚すること、その際の相談、そして「家族構成」とも対比させて、やはりP家は「これまでの流れ」と同様になると先取りする。このように他との対比によって浮かび上がる「うち」の仕方は、「大変」であると思われることを、スムーズに流れさせるP家の方法ともなっている。

しかし、その語りにおいて2人は、移植の経験を単に「うち」の方法に回収するのみではなかった。前述に続く次の語りでBさんは、出産に関わることを、それ以前に詳しく聞いていなかったことに言及する。

【断片7】

B：泌尿器もちゃんとそういうことを事前に教えてくれない。

N：ねえ。

A：言うてくれへんよなあ。若い子なんか特に。

N：そういう話はないまま？

B：ないまま。何か、入院中に1回、看護師さんか先生かが、何か、移植した人で、まあ、T病院で出産しはった人もいるしみたいなことは言うてはったんですけど、そのときは何でそんな、あの一、結構T病院に限定されてっていうのはなんかなくて。ま、薬とか飲んでるからかなぐらいに思っていたら、結構、何か、大変みたいで。

N：調整をするために、あの、T病院というか、手術をした病院で出産もってフォローすると。

B：そうみたいです、はい。(1年半後：20)

Aさんの語りは、結婚や子ども（「出産」）の話題から、テレビの特集で紹介された家族とは違う、「うち」の「いきなりぼんぼんぼんって」なる「流れ」に着地した。けれども、Bさんはそこで終わらずに、「泌尿器」科「も」「ちゃんとそういうこと」、つまり、移植をすることによって出産が「大変」になることを「事前に教えてくれない」ことへと話題を移す。そこで思い出されたのが、「入院中に1回」看護師か医師かが、その病院で「移植した人」で「出産」した人がいると言っていたことである。そのときのその話題に対してBさんは、

「何でそんな」「T 病院に限定されて」しまうのか、その理由は「薬とか飲んでるからかな」という「ぐらい」に思ったのみであったが、実際には「結構、何か、大変みたい」ということがわかった。

これらの語りから、既に B さんは泌尿器科で出産のことを聞いていたが、それは「ちゃんと」しておらず、B さんにとっては「ぐらい」という程度での理解に留まった。が、テレビで移植をしながらも出産した女性のことを知り、さらに、その出産が「結構」「大変」なものであることを聞いて、「出産」が際立って B さんに現われたのだ。言い換えると、移植のために入院していたその時には、「出産」という言葉は B さんにおいて現実味をもって浮かび上がっていなかった。またそれが話題となる限られた機会においても、さり気なく触れられるのみだった。しかし、移植を終え、他の患者からも「元気になってる」と思われる状態を経て 1 年半後、「出産」の話題に触れたときにそれを「ちゃんと」知っておきたかった、という欲求が浮かび上がってきた。移植後の B さんの状態、あるいは 2 人の暮らしぶりが地平となって、テレビの特集内容や想起された入院生活が A さんに B さんの結婚や出産の可能性を語らせ、B さんにおいて出産にかかわる経験を主題化させた。この時、泌尿器科への期待としても、それを「ちゃんと」伝えることが浮かび上がってきたのだ。しかし、ここでインタビュアーが「手術をした病院で出産もフォローすると」と言う、「そうみたいで、はい。」と応じていることから、B さんのこの未来に関する可能性は、具体的に医師などに確認したわけではなく、伝聞の情報に留まっている。この未来へと開かれた期待や欲求は、そう遠くない時期により現実のこととして問われる内容になるであろう。

6. 時間経験が捉え直す家族の方法

本稿では、移植を柱とした時間経験の成り立ちとその後これを振り返る重層的な想起の時間経験を記述してきた。ここでは、この時間経験の特徴を再確認し、それが参加者にいかなる意味をもたらしたのかを見てみたい。

まず、移植後の時間の成り立ちである。父親 (O さん) から子ども (B さん) への生体腎移植は、家族の経験している時間を、とりわけ B さんと同じ遺伝性疾患を持ちつつも自宅で無事待つ A さんの時間経験の編成を促していた。

A さんは、まず、移植の前「まで」「すごい気を張って」いたと語った。B さんの体調が保たれて移植まで無事に辿り着くように、また O さんの準備が整うように緊迫した面持ちでそれ「まで」の時間を作っていた。それ故に、移植後は「一気に気が抜けたように」なったと言う。しかし、彼女の語りの詳細を分析すると、その移植「まで」は、単に移植の日を区切りとして前後を分けるものではなかった。「移植が無事終わるまで」、そして「主人が仕事にもう一度戻れるまで」と語られたように、区切りとなる「まで」は、B さんと O さんの「状態」や「出来事」と関係して引き延ばされていた。

加えて、この「まで」は、B さんや O さんの状態のみを基準としていなかった。移植後、

Aさんは様々な体調不良を自覚したが、すぐにADPKDを診てもらっている「腎臓」の主治医を受診しようとしなかった。他の医療機関で幾度も腎機能の低下を指摘され、ようやく「腎臓」の治療に向かえるようになったのだ。この躊躇は、区切りとなる「まで」の、その先へと歩み進むことを少しの間、押し留めていたが、腎臓内科の受診に向かうことによって、Aさんはようやく移植後の時間を生き始めることができたのである。

このように、Aさんにとっての病いを生きる時間経験は、家族や自身の状態へ関心を向けたり、それを維持したり変えたりすることと共に、引き延ばされたり先取りされたり、さらに先延ばしされたりしてきた。「気を張る」や「気が抜ける」などの感覚的経験も、この時間経験を作り出していた。ここで強調したいのは、移植はBさんとOさんが直接的な当事者であったが、移植をしなければならなくなったそもそもの理由は、遺伝性疾患の病状の進行にあるという点である。その同じ病いをAさんも患っており、腎機能の悪化はBさんの方が進んでいたが、Aさんも良い状態ではなく、くも膜下出血などの合併症を引き起こした経験が既にあった。それ故、この「まで」という時間の区切りは、移植を受けるBさんや臓器提供をするOさんの回復のことを言っているのみではなく、Aさんが自身の体調をなんとか維持し続けることが求められる区切りまでの「気を張った」時間なのである。その後の「一気に気が抜けたように」は、逆説的にそれ以前のAさんの時間経験を浮かび上がらせてもいる。

区切りの後、「一気に気が抜けたように」「あっという間に」腎機能が悪くなったという状況は、Aさんに透析導入の可能性が近づいていることを見て取らせた。透析という未来の可能性の先取り、またその現実味は、再びAさんに、自ら腎機能が悪化しないように「頑張る」ことを志向させた。つまり、時間経験は、未来の区切りを先取りしつつも、その間に共に楽しめる目標を置くことで、その区切りを努力によって先送りできる可能性を生み出した。時間の区切りは、経験によって、共に作られ得るのである。つまり、ここでの病いを生きる時間経験は、一人ひとりの主観としての時間ではなく、家族相互の状態が絡み合う、関係としての時間として成り立っていた。そうであれば、このように時間をつくることもまた、P家族にとっての「うち」の方法と言っていだろう。

次いで、AさんとBさんが「一緒に」成り立たせた重層的な想起の経験を検討したい。2人は移植後の生活を営むなかで、移植にかかわるテレビの特集を「一緒に」見て、そこに登場した家族と「うち」との違いを基盤に、「うち」が相談なしに移植を行ったことを想起した。この想起の経験をインタビュー前に想起して2人で語っていた、それをインタビューで問うたため、想起したことの想起を、さらに想起して再演しつつ語ることが起こった。一見、インタビューという機会があったからこそ起こった重層的な想起のようにも思われるが、最初の想起は既にテレビを見ることによって触発され、それを2人で想起するインタビュー時の想起も、インタビュー前に2人でこれを話していたことから、彼らの日常的な経験の延長線上の出来事に内包され得ると思われる。そうであれば、重層的な想起という営みは、彼らの経験に埋め込まれた、彼らが自身の経験、ここでは「移植」にかかわる経験を

捉え直す方法となっていると言えるだろう。

また、インタビューにおいて B さんが、「移植」をし「出産」をした「女の人」の情報番組を A さんと一緒に見たこと、それに触発されて、移植を行った「当時を思い出した」という経験は、前田(2008)が述べる「活動によって成し遂げられる達成(achievement)」(p.159)としての想起といえる²。それは、B さんが「思い出す」こととそれを触発した内容、そして A さんと一緒にテレビを見ていたという活動と共に、「当時」が浮かび上がってきたこと、その当時の経験を A さんが、再演しつつ示すことができたこと、この「当時」が「今」において達成するという二重の構造が、想起を十全に実現させていたのである。

想起とともに捉え直されたことの一つに「うち」の方法があった。移植を「相談」せずに行ったのが P 家族の方法であったが、テレビで見た家族や入院中に会った家族の「迷い」の経験を想起するなかで、自分たち家族にも「迷うポイントが通り道にあった」と思うようになる。当初、P 家族は迷わず自然に、移植を決めて行ったと語っていた。しかし、彼らは語りをとおして、相談をするかしないか、迷うか迷わないか、という区別があるのではなく、通り道でそれが迷うポイントにならなかつただけだと理解し直していた。それは、もっと別のポイントを経由したかもしれないことを暗示している。実際に B さんは、ほとんど前例のない小児期の ADPKD の発症という状態を経験し、その前例がない状態に対応しようと A さんは奔走してきた。父親の O さんは、成人する前に透析や移植が必要となった B さんに、娘の人生を考えて、自身がドナーになることを自ら決断した。この家族メンバーの通ってきた歴史が、移植について改めて家族で「相談をする」という方法を不要としたのであろう。

加えて、想起の中で B さんは、医療者のかかわりに対して別様の期待を語った。テレビ番組に登場した女性が移植を経験しながらも出産をしたこと、入院中に医師と看護師から出産をした人がいるという話を聞いたことなどが結びつき、一方で、このことは A さんに、「うち」の方法で結婚の話が「ぼんぼん」進むという先取りを促し、他方で、B さんに、出産という事態を想定させ、医療者への「ちゃんと」説明して欲しいという期待を生み出させたのである。

このように時間の再編成も想起も、A さん、B さんという参加者たちによって作り出され、それ自体が、家族メンバー同士が互いに関心を向け合い、いかに生きるかを見出していく彼らの方法であった。この時間経験に内包される方法は、「うち」の仕方に別様の意味を与え、それによって経験の可能性を拡張しつつ、未来に生じ得ることへいかに対応するのかに関心を向けさせるのだ³。病いを生きる人々の、自らにかかわる複数の出来事を想起しつ

² 高村(1996)は、「想起は出来事を出来事以外のものによって制約し、その内部に出来事以外の構造を滑り込ませることによって達成される行為」(高村1996:225)と述べる。本稿では、語りにおいてその都度経験が生み出されているとしている点は、高村の記述を通底している。

³ 柘植(2007)は、遺伝性疾患を持つ4名にインタビューを行い、自分の病気/障害の状態に対する考え方、その考えを形成した経験、関係性、社会文化的背景を検討した。柘植によれば、「治す必要がない」という4名の発言に注目し、この発言について考えていくことは、社会的文脈の中に、言い換えると「家」をつなげていくことが大きな文化的価値をもってきた日本(柘植2007:218)の文脈の中に病気/障害が置かれていること、そのことを解体していく作業の一步になると述べている。

つ語ることは、時間を編成しつつ「一緒に」生きていくことへと向かう経験であり方法であった。

謝辞

長期にわたって本研究にご協力下さいました患者・家族の皆さまに感謝いたします。

本研究は、科学研究費補助金基盤研究(C)(課題番号 25380700、代表：前田泰樹)の助成によって行われた。また、本稿は、前田泰樹との共著『遺伝学の知識と病い経験の語り(仮)』(ナカニシヤ出版)として出版を予定している。

文献

Featherstone, Katie, Paul Atkinson, Aditya Bharadwaj, and Angus Clarke, 2006, *Risky Relations: Family, Kinship, and the New Genetics*, Oxford: Berg.

前田泰樹、2008、『心の文法：医療実践の社会学』新曜社。

——、2009、「遺伝学的知識と病いの語り：メンバーシップ・カテゴリー化の実践」、酒井泰斗・浦野茂・前田泰樹・中村和生編『概念分析の社会学：社会的経験と人間の科学』ナカニシヤ出版、41-69。

——、2016、「人間の科学の諸概念に対する社会学的概念分析」、平子友長・橋本直人・佐山圭司・鈴木宗徳・景井充編著『危機に対峙する思考』粹出版社、56-73。

丸山彰一監修、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業編、2017、『エビデンスに基づく多発性嚢胞腎(PKD)診療ガイドライン2017』東京医学社。

Mochizuki, Toshio, et al., 1996, "PKD2, a Gene for Polycystic Kidney Disease That Encodes an Integral Membrane Protein," in *Science*, 272(5266), 1339-1342.

Merleau-Ponty, Maurice, 1945, *Phénoménologie de la Perception*, Paris: Gallimard. (竹内芳郎、木田元、宮本忠雄訳、1974、『知覚の現象学2』みすず書房)。

西村ユミ、榊原哲也編著、2017、『ケアの実践とは何か：現象学からの質的研究アプローチ』ナカニシヤ出版。

高村光太郎、1996、「身構えの回復」、佐々木正人編『想起のフィールド：現在のなかの過去』新曜社、219-240。

柘植あづみ、2007、「遺伝化された生を超える」、柘植あづみ・加藤秀一編著『遺伝子技術の社会学』文化書房博文社、183-221。

(にしむらゆみ・首都大学東京)