

論文

## 変容する身体の意味づけ

——ステイブンスジョンソン症候群急性期の経験を語る——

植 村 要\*

### I 関心の所在

2003年、自身の歯で作成した人工角膜を眼に移植して視力を回復するという手術が行われた。国内初の改良型歯根部利用人工角膜（osteo-odonto-keratoprosthesis:OOKP）である。この手術を受けたのは、5年前にステイブンスジョンソン症候群（Stevens-Johnson syndrome:sjs）<sup>1</sup>によってほとんど目が見えなくなっていた、当時49歳の女性である。そして、視力はこの手術によって0.9にまで回復した（読売新聞 2003a; 2003b）。SJSの後遺症に対する角膜移植は予後不良であることから禁忌とされてきた。しかし、内服・点眼を主体とした保存的治療法による視力回復は困難であることから、手術治療の開発および確立が求められ、近年、いくつかの方法がなされるようになってきた（外園 2000）。OOKPもこのような時流の中で行われた。

角膜疾患に対する視機能の外科的再建術には、大きく二つの方向がある。一つは再生医療である。角膜上皮幹細胞を用いた培養角膜上皮移植や羊膜、口腔粘膜を利用した方法があり、すでに臨床応用されている。また一つが人工角膜であり（中村・木下 2002）、OOKPがそれである。

OOKPは、国内初のこの手術を施行した福田が紹介している。福田は、まずSussex Eye Hospitalで15眼の症例を行い、良好な結果を取めた上で導入をはかった（Liu・福田・下村・濱田 2002）。そして、この患者は術後8ヶ月で矯正視力1.2に回復し社会復帰を果たしたと記されている。また、OOKPは未だ手術手技が完璧なものではなく、利点とともに欠点のあることも記している（福田 2004）。OOKPにはSJS患者会<sup>2</sup>も関心を寄せ、2004年の総会に福田を招いて「視力回復のための人工角膜手術」と題した講演を行っている（SJS患者会 2004）。

本研究では、この事例に注目する。成人後、後天的に視力を失い、その後、確立された治療法がない中、手術によって視力を回復するという経験、さらにはそこで施行された手術が国内初の術式であったという点において、この事例は注目に値する。この一連の過程において、治る・治すことが、その本人にとってどのような経験として立ち現れていたか、そして、手術がその本人に何をもたらしたかを考察する。

まず本稿では、この女性が体調の異変を感じてから、SJSを発症し、急性期の症状が軽快して退院するまでの時期について記述する。それは、視力を失う過程の記述であるが、後に手術を受けることを前提とするなら、障害受容論とは異なる意味をもつ記述となる。また、医療者にもかならずしも熟知されていないSJS<sup>3</sup>が、医療的関与の不可欠な急性期において、医療機関からどのように対応されたかも合わせて描かれることになる。そして、OOKP手術を受けるにいたった背景を探索する上で必要な理解として、SJSという疾患によって変容していく身体を、罹患した本人がどのように意味づけていたかが考察される。それは次の手順で進められる。

クラインマンは、病いの経験は、文化的・個人的意味、および生物学的過程の物質性から作り出されるとする（Kleinman 1988=1996）。クラインマンが慢性の病いを対象としたのに対して、本稿が対象とするのは急性期の病いである。そこではとりわけ物質性、つまり病いの経過につれて変容していく身体に照準し、それを罹患した本人がどのように説明し意味づけているかを考察する。

次に、後に手術を受けることを前提とするなら、意味づけにおけるバイオメディカルな理解を明らかにする必要がある。病名がつけられることについて、シェフは精神病を、逸脱のうち範疇化した語彙ではとらえきれない残余

キーワード：改良型歯根部利用人工角膜、ステイブンスジョンソン症候群、質的調査、失明、意味づけ

\*立命館大学大学院先端総合学術研究科 2006年度入学 公共領域

に対する〈ラベリング〉だとする (Scheff 1966=1979)。これに対してニキは〈汚名返上〉として、インペアメントを持っている実情にありながらもその正体がわからなかった者にとって、名前がつくことは大きな救いになるが、それはレットルに付随する蔑視を求めることでもなければ、肯定することでもないという (ニキ 2002)。そこで、SJSという一般にはほとんど流布していない病名が告げられ説明されることの、罹患した本人による意味づけを考察する。

また、罹患した本人は、医療に取り込まれて患者になったとしても、病名や病状を告げられ治療されるだけの、まったく受動的な存在としてそこにいるわけではない。罹患した疾患に関連して、自らの状態についてわかろうとし、医師に説明を求める。これについては、インフォームドコンセントとも関連して〈知る権利・知らない権利〉(立岩 2004:118-151) がいわれるが、それとは異なる位相の議論として立岩は自閉症スペクトラムを念頭に置いて、自らの状態をわかろうとするときの要件について記している (立岩 2002)。それは次の4点に要約できる。

- ①死に至る病いの場合：治療法がなく状態が悪化していく場合、だからこそ知りたいということもある。が、だからこそ知りたくないということもあり、その場合も知ろうとすれば知ることができることを知っているという状態からは逃れられない。
- ②対処法：わかることでその状態を軽減し、脱するための策につなげることができる。
- ③私の私に対する納得のさせ方：置かれている状態の原因がわかること、名前がつくこと、なんらかの機構が働いていることがわかることが意味を持つことがある。
- ④周囲に対する納得のさせ方：具体的な行動に関わる部分で、外見からはなかなかわからない場合、それを知ってもらうことは大切なことになる。

この要件に照らして、罹患した本人のわかろうとする能動性が生じる場合と、意味づけにおけるその位置について考察する。

この考察手順においては、病いの経過に沿っての時間軸を考慮に入れた縦断的な視座が貫かれる。この延長線上にOOKPを受けることの意味が展望されることになるだろう。

## II 対象者、方法、手続き

本稿では、OOKP手術を受けたこの女性を橘さん(仮名)と表記する。橘さんと筆者は、ともにSJS患者会の会員である。筆者は2005年からSJSに関するインタビュー調査を始めていた。橘さんと面識のなかった筆者は、SJS患者会の関西ブロック長に相談して紹介を受け、インタビューを依頼した。インタビュー中、橘さんと筆者は、SJS患者会の集まりで同席していたことがわかったが、そのときには言葉を交わすことはなかった。したがってこの1回目のインタビューが、事実上の初対面となる。

方法は、半構造化面接によるインタビュー調査である。インタビューは、筆者が橘さんの自宅を訪問し、2005年6月から2006年7月までに3回(合計約10時間)実施した。インタビューの様子は、橘さんの許諾のもとにMDに録音した。

記述の手続きとして、録音したMDからトランスクリプトを作成し、それを時系列に整理して橘さんのライフヒストリーを作成した。また、2001年に、医薬品副作用被害救済制度を請求した際の申請書の複写をご提供いただいたので、その本人記入欄の「病状経過報告書」(2001年3月15日付)(以下、医薬品申請書と記す)を参照しつつ、脚注において補足する。

そして、本稿掲載に際して、草稿を橘さんにお読みいただいて修正を加え、公表について快諾を得たことを明記しておく。

## III 橘さんのライフヒストリーから

本稿のライフヒストリー中の表記は、以下のようにする。インフォーマントの個人情報保護の目的から、その名前を「橘」さんと仮名にし、その他の固有名詞はアルファベットに置き換える。また、「」は、トランスクリプト

からの引用であり、それはことわりのないかぎり橘さんの語りである。そのうち橘さんによる評価が表れている語りについては、その前後を改行して引用する。( ) は、筆者による補足説明である。

#### <生育歴および発症前>

橘さんは1954年に4人きょうだいの末子として、V県の漁師町に生まれた。以来、大病をすることなく、「それだけが取り柄やってんけど」というほどに健康かつ活発にすごしてきた。1972年、高校を卒業し、W県に出て就職した。1974年に結婚し、3子(女、女、男)をもうける。1975年からは夫が始めた空調関係の自営業の事務を手伝う。以後、自営業は順調に発展し、数人を雇用するまでになる。1987年、市の公報で募集があったテニスサークルに参加したことを期に、テニスを始める。

1997年8月、テニスの練習中、膝の靭帯を切った。リハビリではテニスを再開できるまでに回復しなかったため、年末に手術をした。術後のリハビリに通院した最後の日として、1998年6月12日の領収書が残っている。そして、SJSを発症したことを次のように振り返る。

「私、病み上がりやったから体の、あれが、よわなってたのかな。ほんで、この薬に負けたんかなって思うときがあんねん、ふと。」

「続けざまやねん。ほやから、よけいに、私、ショックやってんや。それから、何年かあいてね、なったら、また気持ちも違っててんけど。一番テニスが楽しかったときやってん(笑)。なんか、遊びを途中で止めた感じでさ。それが悔しかったわ、そのときは。」

#### <1998年6月21日 発熱と頭痛、そして内服>

さて、1998年6月21日の日曜日である。3回のインタビューを通じて、この日付は、橘さんによって明言された。この日もテニスの試合に出場するために会場まで行っている。しかし、試合は雨天のために中止になった。昼頃に帰宅した橘さんは、夕方くらいには頭が割れそうな痛みを感じ始める。熱も上がってきていた。

「日曜日やし。私も、ほら、こんなたいそうな病気や思てへんから、ま、一晚寝たら治るやろうと(笑)。」<sup>4</sup>

「とりあえず、なんか、熱を下げな」と思った橘さんは、置き薬の解熱剤を1カプセル飲んで寝た。後になって分かるのだが、この解熱剤がSJSの原因薬剤とされた<sup>5</sup>。

「ちょっと、おかしいなあ」という感じは、すでに前日からあったという。「目がシバシバ」し、重くて開けるのもしんどかったのである<sup>6</sup>。

#### <6月22日 A病院受診>

6月22日、普段であれば少々のことでも病院へ行くことはしない橘さんも、このときばかりは「なんか知らんけど自分で、ああ、なんか、医者、行っとかなあかん」と思った。「あとで思ったら、あ、すごいことしてるわとか思てんけど」<sup>7</sup>、自分で車を運転し、午前中に自宅近くのA病院の内科を受診した。橘さんは車の運転免許を持っており、テニスに出かけたり、自営業の事務作業や子どもの用事など、日常的に車の運転をしている。自分の運転で病院に行くことも、普段ならとりたてていうほど「すごいこと」でもない。ただ、このときの橘さんは、「なんかうつろな感じ」になっていたのである。

診察は、簡単な問診だけだった。「私、そのとき、もう、自分で自分の顔見てへん」のだが、このときにはすでに水疱ができていたらしい。感染症が疑われた<sup>8</sup>が、病名は聞かされなかった。そのまま入院することになったのだが、A病院は満床とのことで、他の病院へ行くように言われた。

橘さん：「全然、病気の名前とか。ただ、なんで、その、よその病院行けって言われたんか、そんなんも全然聞かずに。私もね、まさかこんなすごい病気とも思てへんし。そやから、たいして、たいしたことは考え

てなかったゆうか。」

筆者：「あの、ちょっとひどい風邪くらい」

橘さん：「風邪ってゆうのかな、もう、なんか、なんなんゆう感じやね（笑）。」

A病院での診察を終えた橘さんは、入院の仕度をするためにいったん帰宅した。それも来院時と同様、自分で車を運転してである<sup>9</sup>。空調関係の自営業にとって6月は、クーラーの取り付けなどで忙しい時期である。そこで、橘さんは夫に連絡するのを午後5時くらいまで待って、入院しなければならなくなった旨を告げた。夫に付き添われてB病院へ行ったのは、その後である。B病院では、問診だけで内科に入院した<sup>10</sup>。病名がわからないままの入院だった。

この1日間の出来事は、悪化していく過程のそのときどきの様子と、その変化がどれほど急速なものだったかを示している。そして、このあと、症状は極期に向かってさらに悪化していく。

#### < 6月23日 B病院入院 >

6月19日から22日までの語りが細部まで詳細であるのに対して、23日以降のことについての語りは、あいまいな点が多々見られる。出来事そのものやそのときの感情がどのようであったかの記憶があいまいというだけでなく、それら各々の前後関係の混乱もある。

6月23日以降、熱がさらに上がり、急激に悪化していった。このときの発熱がどれほどだったか、橘さんも「あの頃ってどんなくらいあったんやろな、そんなんあんまり覚えてへん」という。目は開けようにも開けられず、無理に開けようとするとき強く痛む。この時点で早くも両眼ともに見えなくなったという。口はヘドロのような膿でいっぱいになり、口そのものが膿になってしまったかのようだ。自分の口が自分の口ではないようで、誰かの口が自分の顔についているかのようだ。何か食べたいかと聞かれれば「西瓜」とか「桃」と答え、家族も買ってきてはくれる。しかし、全く食べられない。コーヒーかココアのような栄養のある飲み物<sup>11</sup>さえも飲めない。だから、点滴をするしかなかった。病室にポータブルトイレを置いてもらったのだが、そこに下りるにも、手を貸してもらわなければならない。排尿時には膣が痛む。病室の外へ出るなど到底できない。

完全看護なので、夜は家族も帰らなければならなかった。入院した晩、病院を後にした夫・次女・長男の3人は、大学生としてX市で下宿している長女のもとを訪ねている。

「私が、おかんが死ぬか生きるか分かれへんゆうてるとかゆうて、3人で深刻に（笑）。深刻な表情で行ったらしいよ。」

橘さんは後になって知るのだが、このとき家族は医師から、熱が下がらないためウイルスが脳に入ったら危険な状態になる、と聞かされていたのである。そのような夫・次女・長男の様子を忘れられないこととして覚えていて、橘さんに伝えたのは、おそらくは長女である。その長女は、橘さんが入院してからというもの毎日看病に通いつづけている。目の腫れた母親の顔が、長女には「お岩さん」のように映った。

「（お岩さんがなった病気は）たぶん、あれ、お母さんの病気やでとかゆうてね、ゆうぐらいの顔してたみたいやわ。」

このときすでに「目も見えてなかったから」「自分で自分の顔、見てない」橘さんには、そのように言われる自分の顔がどのようになってしまったのかを「聞くだけの話で」確かめることはできなかった。「どんな顔してんのやろみたいな感じ」だった。

ウイルス感染が疑われていたので、個室に入ることになった。そのことを橘さんは次のように語る。

「隔離されててんから。ほんで、個室、入ってたんや（笑）<sup>12</sup>。」

眼科医は、ときどき診に来てくれる程度だったという。入院中どのような治療を受けたかを筆者が尋ねると、すぐさま橘さんは、

「治療なんかなんもしてへん（笑）。」

と、強く断言した。そこで、一例として点滴の有無について問うてみると、それが呼び水になったのか、次のようなおぼろげな記憶が想起された。

「点滴はあったん違うかな。やっぱ食べてないから、ほら。」

「入院してすぐは抗生物質。大体、抗生物質うって、普通やったら良くなるらしいんやけど。」

「ただ熱計りに来る。熱はね、ずっと微熱とか続いていたから、それはけっこう。」

「私な、そこで血液検査もしてもうた記憶がないのよ。なんか、もうそのときもしんどかったからね。」

医師も診断がつかなかったの、それ以上の治療ができなかったという。橘さんは、知人に病名を聞かれても、答えられなかった。病名がわかったのは、入院して10日から2週間がすぎた頃と、「けっこうかかった」のである。それも、はっきりとというわけではなく、「スティーブンスジョンソン」と「チラッと聞いただけ」だった。橘さんにはその病名が「最初憶えられへんかった」という。そして、病名以上の詳しい説明は何もされなかった<sup>13</sup>。病名がわかってからも、家族がそれについて調べることもなかった。橘さんが知人に病名を告げても、皆から知らないと言われた。

医師から、長びくと聞かされた。そこで、橘さんは、自宅に近いということからA病院、つまり最初に受診した病院への転院を希望した。治療は何もされず、橘さんにとっては「ウーウーうなっていた」だけの入院だった。それなのに、入院費は30万円くらいと「高かった」という。

#### < 7月13日 A病院転院 >

このあと、急性期の激しい症状は、徐々に軽快していく。症状のうち、治るものは治り、治らないものは現在まで続く後遺症になっていく。また、このあたりから橘さんの語りには、見えないのでわからない、という前置きをしてからの語りが随所に見られるようになっていく。

7月13日、B病院を退院した橘さんは、自宅に立ち寄ることなくそのままA病院に再入院した。ここでも橘さんは個室に入った。転院してからも、微熱はまだ続いていた。口の中の膿はなくなったが、ネバネバする感じがあり、それは現在まで続いている。顔や体の水疱瘡のような水疱は、ある程度治ってきていたが、薬は塗っていた。看護師からは「かゆそうやね」と言われていた。どのような状態になっているためそのように言われるのか、「見てないから」わからなかったが、橘さんとしてはかゆくはなかった。病室にトイレはあったが、ポータブルトイレを使っていた。

目の痛みは長く続いた。とりわけ瞼の開け閉めは痛かったので、ずっと目をつむっていた。それでも橘さんは目を開けようとしている。

「一所懸命開けよ思て、ちょっと頑張って開けるやん。ほんなら、もう痛いんよ。」

そのためか痛みは「夏ぐらいがピーク」だった。そのようにして開ければ、「一瞬パッと見るゆう感じでは見えてた」という。これについて、すでに6月23日に見えなくなったと語られていることから、いつから見えなくなったかを筆者が尋ねると、橘さんは次のように語った。

「延長みたいな感じやな。」

「いつに見えへんかった言われるとちょっと困るんやけど。ただ、病院にいてるときは、ま、開けたときにはチ

ラッとは、人の顔とか、そんなんも見えてたね。」

おそらく6月23日時点では、痛みのため開けようにも開けられなかったために見えなかったのであり、まだ視力は維持されていたのではないか。そしてA病院を退院するまでに徐々に明暗がわかる程度まで低下していったのではないだろうか。

涙が出なくなったので、目が乾燥していた。点眼はしていたが、「そんなんじゃ、もうおいつけへん」ほどだった。

眼科の診察へは、車椅子で行っていた。見えていないし、筋肉がおちて立っているのさえまならなかった。病室を出るのはそのときくらいである。眼科でも治療らしいことは何もされていない。眼の表面に白い膜<sup>14</sup>が張っていたので、それを取って、眼を洗われたりした。それを橘さんは以下のように振り替える。

「今、思たらね、あんなことしてよかったんかいとか思てんやけど。」<sup>15</sup>

自分の目がどうなっているのか、見えない橘さんには確かめられなかった。そこで、「どんな目してるん」と、子どもに聞く。すると、卵の中のように真っ白だ、という。そこから「そんなんかい」と想像していた。

どうにか「よちよち歩けるようになってから」、廊下にある体重計に乗ってみた。「自分でもなんか軽うなってる」と思っていた。子どもに測ってもらくと、発症前には50kgあった体重が39kgまで減っていた。

この頃になって、両手両足の爪20本全てが剥がれた。爪がガタガタして気持ち悪かったので、触っていたらポロッと剥がれたのである。剥がれるときも、痛みは全くなかった。その下からは、もう新しい爪が生えてきていた。今でも、橘さんの足の第1指には左右とも爪がない。右手第1指は、先が割れていて、何度切っても伸びてくるとまた同じように割れてしまう。なので、爪を使って何かをやるということはできない。

また、皮膚の状態について、次のように語られる。

「たぶん、ひどい人、ほら、皮膚がケロイドみたいに火傷状態やけど、私は案外皮膚の方は、そういう面では。結局そやから全部目にきたから、私の場合は（笑）。」<sup>16</sup>

内科医から、発症前に薬を飲んだかを問われたので、橘さんは6月21日に飲んだ置き薬の解熱剤を提出した。にもかかわらず、その後も病気についての説明は何もなかった。橘さんは、治ると信じていたのである。

「先生には、その、もう目が見えなくなるとか、そんなん、もう全然聞いてなかったから、治療しながら、うん、なんか、見えるようになるってゆうんかな、視力も戻るんや、体自体もちゃんとなるんやろうと思てたんですよ。んで、眼科の、あの、入院中も、ほら、眼科に見せにいくじゃないですか。そして、私が、先生、日にち薬ですよねゆってね、ゆうたら、そうやね、みたいな感じやねん。そやから、こんな病気、ま、名前は知ってるんやろうけど、その、直接、その、内科の主治医からも、その眼科の先生からも、こんな病気でたぶん目が見えへんくなりますよとか、そんなんは、もうずっと後になって知ったことなんですよ。」

看護師からも病気についての説明は「なんもない」という。また、看護師とは、「見えてへんから会話もしにくい」ということもあった。それは、看護師は何人もおり、「声を聞き分けるまで、ね、そんなとこまだ、何も、もう思いつけへん」からだった。

この頃には、内科の状態も落ち着いてきていたので、橘さんから退院について持ちかけた。しかし、そこには体調のこののみを考えていればよいというわけにはいかない事情もあった。

「ほんまはもうちょっと入院しといてもよかってんけど、ま、ちょっとお金が続かん（笑）。」

入院費が高額だったのである。会計ごとに毎回20万円弱ほど支払っていたという。その1回というのが何日分だったのか、橘さんも定かではない。だが、会計は1ヶ月に1回よりは多かったという。

#### <10月1日 自宅>

10月1日、約100日ぶりに橘さんは自宅に帰った。退院してきてしばらくは、子どもと一緒に入浴していた。下着も、筆筒を支えにして、子どもにはかせてもらっていた。力が入らないので、両足で立っていることができなかったのだ。

退院後は、内科と眼科に通院した。入院当時から橘さんは、担当医を頼りなく感じていた。

「だって、患者の私が、日にち薬やねえ（と尋ねているのに）。なんもゆうてくれへんからさ、不安やん。私かて1日1日たったら、ちょっとずつちょっとずつ見えてくるもんや、信じてんのに、そういう言葉も全然ないから。先生の方が、そうやねえゆうぐらいの返事しかくれへんから。不安やんか（笑）。」

だんだんと心配になってきた橘さんは、担当医に悪いとは思いながらも、他の病院への紹介を希望した。紹介状はC大病院眼科宛になった。それは、A病院の医師がC大病院と行き来があることからだった。

#### <11月13日 C大病院眼科受診>

11月13日に、C大病院眼科を受診した。この日の診察では、2番目に診察をしたのがE医師だった。

「たぶん紹介状宛の先生は、たぶん、私の目は、ちょっと診るのがしんどかったのかな。んで、E先生、専門やから、角膜の方の。」

これ以後現在まで、橘さんはE医師を受診し続けることになる。

この診察で左眼の角膜穿孔が見つかり、翌日に緊急の角膜表層移植<sup>17</sup>をすることになった。

「見える、見えんじゃなくて、その穴をふさいどかないと水が漏れて、あの、義眼になるからゆうことで。ほんで、そのときに、なんか、初めてね、もう見えへんの違うかなっていうのを。その、あの、主治医の先生（E医師）がうちの主人に何かゆうてるのに、私に外へ行っときって、うちの主人が言うから、あ、うちに気づこてゆうてんやろな思て。あ、そのときに、ああ、もう治れへんのかなって、漠然と。」

「なんか雰囲気、なんか感じるもんあって（笑）。もう、私に聞かしたないってゆうことは、見えるか見えへんかだけのことやと思て。あ、向こう行けゆうことはもうたぶん治らんのかなあって。」

A病院でもB病院でも、何の説明も受けてこなかった橘さんは、このようにして自分の目がもう見えるようにはならないのだと、初めて知ることになった。橘さんは、このときの気持ちを、次のように語る。

「あれ、不思議とね、なんなんやろ、べつに、暢気、暢気っていうんか、べつに、そんなショックでもないゆうんかな、なんなんやろ、あれは（笑）。」

「自分でも不思議やったね、その時は、まだ。」

そして、初診の翌日に手術ができたことが、橘さんからは運の良いこととして語られる。

「角膜もはよ見つかって。そやから、次の日に、もう手術してもおたんやったかな。とんとんと。普通やったらちょっと待たなあかんけど。」

振り返ってみれば、角膜に穴が開いた原因として、橘さんには思い当たることの一つある。それはA病院退院後、自宅で入浴中に、うっかり目に指が当たってしまったことである。その後、C大病院を受診する何日か前だが、テニス仲間に誘われて外出したことがあった。そのとき、目にキラキラと光を感じている。

「光ってゆうよりね、なんか、キラキラ光ってたんや。それも後で思たら、穴が開いてたから、水が出るゆうたら大げさやけど、やっぱちょっとでも、そういうん出てたんかなあ思て。私はそのキラキラが、あ、見えてくるんやわあとか思ててんけど。」

橘さんは、「大部屋」に入院した。入院中、医師からは、右眼も角膜の表面が弱くなっているので、「目もむげに触らんようにしなさい」と注意を促された。

涙は出ないし、瞳孔も開かなくなっていた。点眼に来た看護師は、橘さんの目が目薬をはじくのを見て驚いていた。

「看護婦さんも、わっ、目、はじくて、こんなん初めて見たゆう感じ (笑)。驚くぐらいやから。」

「はじく」と言われても「そういう状況もな、私なんか全然見れてないから」、橘さんにはそれがどういうことなのかはわからなかった。だが、説明をするどころか、看護師でさえ「驚くぐらい」の目になったのだということは、橘さんにもわかった。

また、入院した3ヶ所の病院のいずれもで、橘さんは病室から飛び降りることを考えていたという。

「一番最初のところは、あれな、4階ぐらいやったんかな、んで、いつも鳩が鳴いてたわ (笑)。あ、私、ここから落ちて鳩しか見守ってくれてへんわって (笑)。ほんで、2箇所目のところも、それも4階やったか。あ、ここはちょっと低いわとか (笑)。んで、C大ん時は7階やって。ほんでも、十何人部屋、あ、8人部屋や、大部屋やったから。で、けっこう年配の人ばっかしや、白内障とかそういう手術の人やから。こっから私がもし落ちたら、たぶん、皆、びっくりして、(相部屋の)ばあちゃん死んだらどうしよとか。そんなんは、なんかね、あれは不思議やったんよ。」

「自分でも、ほんま不思議。べつに、そやから、ずっと死にたい死にたいゆう気持ちなんかね、ずうっと無いんよ。人に口に出したことも、もうこんなん、こんなんやったらもう死んだ方がましやとか、そんなん、言葉自体は発したこと無いのに、家のもんにもね。それなのに、入院してる時は、行くところ行くところで、そういう、あの、言葉、頭にピュッと、こう。もんもんとしてるんじゃないのよ。ポッと、こう、なんかの拍子に、あったのが、あれは今だに不思議、自分でもね。」

そして、11月29日、橘さんはC大病院を退院して自宅に帰ったのである。

#### Ⅳ 考察

##### <変容する身体の意味づけ>

それでは、この過程を通じて橘さんは変容していく自らの身体を、どのように意味づけていたのか。

まず、発症当初はたいしたこととは考えていなかったとされる。その後、症状が悪化すると、お岩さんがなったような病気であり、隔離が必要な状態になったと変化する。そして、病名が告知される。この間を通じて、「日にち薬」で回復するものと信じていたとされる。たしかに症状のほとんどは回復していった。しかしその一方で、眼症状のみはいっこうに回復しない。こうして症状が回復するものとしめないものに枝分かれして並存し、意味づけもそれに対応して、回復することへの期待と懐疑とに引き裂かれる。そして、懐疑は不安を惹起し、A病院の医師がはぐらかすような応答しかなかったこともあって、その不安はC大病院受診へと結実する。そして、視力が回復しな



いと気づく。これによって、日にち薬で治ると期待と、見えるようにはならないという気づきとのどちらを信じるかが天秤にかかる。その天秤は、回復してこない眼症状の物質性に牽引されて、徐々に気づきへと傾いていく。そこからは諦念も芽生え、日がたつにつれてそれが優位になっていったとされる。

橘さんの病いについての意味づけは、このように内容も構造も身体の変容に牽引されて変遷していく。それは、まず一旦その身体の状態に応じた意味づけがなされる。やがて、病いの経過にともなって身体が変容していくことで、その意味づけは齟齬をきたしはじめる。そして、先行する身体の変容に牽引されて、それまでの状態を遡及しながらも現状に適合する新たな意味が付与される。それらの意味づけの間には連続性はなく、ある断片からある断片へと場当たりに置き換わっていく。その一つひとつは、構造も異なり、内容も連続する部分があれば途切れる部分もある。田垣も、受傷後10年以上経過した脊髄損傷者における〈障害〉の意味が、そのライフコースにおいて経験する出来事にともなって変遷していくことを明らかにしている（田垣 2004）。しかし、それはすでに動的特性を失った対象に対して、語り手が現在から遡及して行く〈説明モデル（explanatory model）〉<sup>18</sup>である。これに対して橘さんの場合は、発症間もない急性期であり、〈説明モデル〉の対象である身体が変容しつづけている点において、対象の特性を異にする。

ここに通底しているのは、日にち薬で回復することを信じていたことである。加えて、入院していた3ヶ所の病院のいずれでも、病室から飛び降りることを考えていたのもある。それは、死にたいという気持ちがなかったにもかかわらずであると限定される。これが、C大病院において見えるようにはならないと気づいた後のことであるなら、理解も容易だが、そう気づく前のAおよびB病院においてもあったというのである。

橘さんの意味づけは、最終的には見えないという揺るがしがたい事実牽引されて見えるようにはならないという気づきへと傾斜していく。しかし、意味づけが事実牽引されていくのであれば、多くの症状が回復しているという事実も同程度の牽引力をもっていたことになる。加えて、大病をすることなく健康を取り柄としてきたという生育歴からするなら、日にち薬で回復するという意味づけは、それを内実とする橘さんにとっての常識知として、むしろ同程度以上の説得力をもっていたらう。眼症状が、日にち薬で治ることを信じることに、それへの懐疑は、ともに事実裏打ちされた説得力をもち、相互に打ち消しあいながら幾重にも覆いかぶせられている。これに加えて、構造も内容も異なるいくつもの意味づけが変転していく。橘さんは、このように絡み合う意味づけに引き裂かれながらも、なお治ると信じずにはいられなかったのである。

では次に、この期間のほとんどを入院していた橘さんに、このような事実と常識知に基づく意味づけを可能にした医療機関との相互作用を考察する。

### <医療機関による説明>

まず、A病院では、初診時に感染症の疑いを告げられる。B病院入院中、個室に入っていたことを隔離とされるのは、このあたりに根をもつものだろう。

B病院では、病名告知がされる。それは、入院してから10日から2週間後と、遅かったとされ、病名を告げられたのみで詳しい説明はなかったとされる。また、告知前、橘さんは知人から病名を聞かれても答えられなかったし、告知後はその病名を知人に伝えても知らないと言われた。橘さんにとっての「ステーブンスジョンソン」というシニフィエは、誰もが知らない病気だということシニフィアンとしたのだろう。このことは、本人も周囲もその病気について知らない場合、病名をつけられること自体は、〈ラベリング〉としても〈汚名返上〉としても何の得失もたらさないことを表している。また、橘さんは医師から回復が長引くことを告げられている。これによってA病院への転院を希望することになる。

そして、AおよびB病院入院当時の症状についての語りに織り込まれて、次のような語りがある。

「こんな大変な病気ってのも、その時もべつに、そこ、最初の病院でも説明も無いし、次の病院でも無いし。で、その、C大の眼科行った時も、たぶん、もう良うなれへんやろうって言われたけども。」

ところが、上記のようにA病院では感染症の疑いが告げられており、B病院では病名と回復が長びくことが告げら

れている。この語りは、橘さんがそれを説明と認識していないことを表している。これに対してC大病院眼科で「たぶん、もう良うなれへんやろう」、つまり視力が回復しないことを告げられたことは説明だと認識されているのである。そして、「こんな大変な病気ってのも」という語りも、現在の橘さんはSJSを「大変な病気」と認識しているが、AおよびB病院入院当時はそのようには認識していなかったことを表している。週れば6月21日についての語りにも「こんなたいそうな病気や思てへんから、ま、一晚寝たら治るやろうと（笑）」とあり、治ることが関心の対象として示されている。つまり、「大変な病気」「たいそうな病気」の内実は、SJSが眼に後遺症を残す疾患だということの意味している。

C大病院では、医師が説明するときの夫の様子から、視力が回復しないことに漠然と気づく。それによっては動揺しなかったとされる。これについて筆者が、「あ、これは大変なことになったみたいな、そんな気持ちとかは（あったのですか）」と尋ねると、橘さんは当時を振り返って次のように語る。

「っていうか、この病気自体を、そんなに詳しくまだまだ知らなかったから。こう、だんだん、だんだん、こう、診察に行ったり、そんなんしながら、やっと、この病気はこんなんで、こんんで、後から後から、そういうもんを入れてきたもんやから。その時に、見えへん（ままだと言われても）。たぶんね、あれが、ほら、もう真っ暗になってたら、たぶん、ものすごいショックやったと思うんやけど、今思うにはやよ、たぶん、まだ、明かりが見えてたから、いつかは治る、そんな言われてもたぶん治るでえゆう頭があったんや思いますわ（笑）。」

ここではまず、「っていうか」と、筆者の問いが問いとして成立しないものとして退けられる。この隣接対は問い-答え関係になっておらず、すでに動揺がなかったのは前提になっている。続いて提示される動揺しなかった理由は、当時、SJSについての知識がなかったことと明かりが見えていたことを根拠に、視力が回復すると信じていたことである。明かりが見えていたということは事実命題だが、SJSについての知識というのが内実として何を指しているのかは明言されない。上述からは、眼に後遺症が残ることを指しているとの推論も可能だが、ここでは留保しておく。

浮ヶ谷は、医師から原因を説明されながらも、それとは異なる自分なりの説明をしている1型糖尿病患者について記している（浮ヶ谷 2004:36-44）。たしかに上述した橘さんの意味づけも自分なりのものである。しかし、4回あった説明のうち、橘さんが説明と認識しているのは、自分の関心に一致した1回のみだった。では、橘さんから自分の関心に即した説明は求められているのか。

### <説明を求める>

Iで立岩（2002）から挙げた4点に照らして考察する。

発症して間もなくのうちに、橘さんは生存さえおびやかされる状態になっている。が、その当時の橘さんは意識が混濁していたようであり、それを認識していない。意識が清明になったころは、すでに症状は軽快し始めていた。重ねていうなら、SJSの死亡率などの説明はされていない。したがって、①（死に至る病いの場合）は強くはなかった。また、入院していた橘さんにとって、治療法は、それがあれば医師が施している。橘さんはその適切性を疑ってはいるが、AおよびB病院においてたしかに治療は行われている。C大病院においても、手術がされている。したがって、②（対処法）は強くはなかった。B病院で告げられた病名も、誰もが知らない病気だとして、上述した眼症状が後遺症となるかについて以外は、一応の治まりはついている。加えて、この時期の橘さんは誰の目にも病いの状態であり、それについての特段の説明を要せず、また、自らの状態に起因して他者と摩擦をきたすなどもなかった。したがって、③（私の私に対する納得のさせ方）および④（周囲に対する納得のさせ方）も強くはなかった。

ただ1回、A病院退院前後、橘さんは医師に質問をしている。ここでは①～④以外の要件が働いているはずであることから、それを探索する。橘さんが質問した1回とは、「日にち薬ですよね」である。これが同意を求めるクローズドクエスションで発問されたのは、日にち薬で回復するという意味づけが、実際の眼の状態との間で齟齬をきたすと認識されて、その正否を検証する必要が生じ、しかしながら、回復しなければ橘さんとしては不都合であった

ためと考えられる。「日にち薬ですよね」は、治療に関わる問いともいえるが、ここで問われているのは、実態に合わなくなった意味づけをどうするかである。したがって②には当たらない。また、意味づけて自らが納得するのであるから③ともいえるのだが、それはむしろ、それまでの意味づけを成立させていた環境や条件の変化に起因して齟齬や違和を感じているのである。これを⑤として挙げてもよいだろう。

および、この質問がなされた時期は、橘さんから退院について持ちかけられるほどに身体症状が軽快してきたころでもある。ならば、それ以前は発症にともなうさまざまなことに翻弄されて、自らの状態について知るところまで関心の余裕がなかったということもあっただろう。これを⑥として挙げてもよいだろう。

結果的に、この問いに対しては、「そうやね」とはぐらかされて明確な答えを得られなかったことから、橘さんはC大病院を受診することになる。そして、紹介状を求める前に質問を重ねなかったことについての語りにおいて、「信用してたっていうと、ちょっとあれですけど、ま、任せてたんですかね」と筆者が尋ねると、橘さんは次のように語った。

「そうそう。とりあえず私にしたら、病名かて聞いても、10人中10人、知らんわゆうような病気やん。ね、友達やら知り合いやら、知らん、知らんゆう人ばっかしやったやん。」

ここでは、知人は情報源にならなかったことが明言され、また、筆者の発問を踏まえるならここには治療については医師を頼りにするしかなかったことが含意されている。知人が知らなかったということが、医師に1回しか質問しなかったことの原因として成立しうる場合とは、両者に期待するものが同一である場合である。ここにおいて、医師がその専門として扱うバイオメディカルな情報は期待されていないことがわかる。橘さんがした1回の質問も、たしかにバイオメディカルな説明を求めたものではなかった。上述のように、橘さんはSJSについての知識がなかったことを語るが、それもバイオメディカルな情報以外の情報、つまり常識知に基づく情報だったのではあるまいか。加えるなら、バイオメディカルな情報についても、A病院の医師はSJSという病名を知っている程度と見なされており、C大病院の看護師は点眼時の眼の状態に驚くほどだった。これでは橘さんには、両者が質問するに値する情報をもっているとは思えなかったのではないか。これを⑦として挙げてもよいだろう。そして、橘さんは常識知に基づいてSJSを理解しようとし、医師がバイオメディカルな情報を有しないと見なししていたにもかかわらず、治療はその医師を頼りにするしかなかったのである。

では、⑤～⑦がこのとき以外の時期においてはどうだったのか。これ以前の時期についてはすでに上述のように、⑥は、さまざまなことによって関心の余裕がなかったのだろうし、⑤は③とも関連しながら、納得できる意味づけが病いの経過にしたがってなされている。⑦は、B病院ではまさに症状に翻弄されて質問をする余裕がなかっただろう。A病院では医師を病名を知っている程度と見なしながらも、⑤⑥が強かったために質問をしたのだが、やはり明確な答えは得られなかった。これ以後の時期については、C大病院についての次の語りがある。

「C大の眼科行った時も、たぶん、もう良うなれへんやろうって言われたけども、べつにそれがものすごお、ああっていう気持ちと、いや、あんなゆうてるけど、ちょっとずつ良うなるでっていう気持ちもあったんや思うんですよ。」

C大病院では、橘さんには自分の眼の状態にはE医師が専門家だと認識されたことと、手術というそれまでには行われなかったアクティブな治療が行われたことを参照点として、治ると信じつづけている。また一方で、そのE医師による説明によってもたらされた視力が回復しないという気づきも痛切に受け止めて、治ることへの懐疑も芽生えてくる。ここでの橘さんの関心事は、この両者の間でどう折り合いをつけるかであった。ここにおいて医師に質問したところで、見えるようにはならないと繰り返されるだけだと、橘さんには予想されただろう。ゆえに、⑤⑥はある程度の強さをもってはいたが、橘さんにおいてはすでに問うべき問いが消滅していたものと考えられる。⑦は、E医師を専門家と認識していたからこそ、なおのこと同じ理由で質問はなされなかったと考えられる。

以上のように自らの状態をわかろうとするときの要件から考えるなら、質問をした1回を除いては、橘さんの場合、この全期間を通じてそのいずれの要件も強くはなかった。あるいはある程度の強さをもっていても問うべき問

いが消滅していたため質問には結びつかなかったものと考えられる。それゆえ説明を求めることもなく、日にち薬で治ると信じるのが可能だったと考えられる。

## V まとめ

片平・小松によれば、その症状、診断に時日を要したこと、眼に後遺症を残したが皮膚・粘膜の状態は軽快していること、等の点において（片平・小松 2003）、橘さんはSJSの一定の典型を示している。したがって、本稿は、SJS急性期のプロトタイプの記述となった。とりわけ初発症状とその急速な悪化について、詳細な記述ができた。

この過程における橘さんの変容する身体の意味づけは、事実と常識知に基づいて、日にち薬で回復するという意味づけが通底していた。しかし、それは、SJS急性期の症状が、回復するものとしなれないものに枝分かれしていくことで、そう信じることとそれへの懐疑は、ともに事実裏打ちされた説得力をもち、そこにさらに病いの経過にしたがって変転していく意味づけが加わるという、幾重にも相互に打ち消しあう引き裂かれたものであった。この期間において医師による説明は4回みられたが、そのうち橘さんが説明と認識しているのは、自らの関心に一致した1回のみだった。橘さんから医師に説明を求めたのも1回のみであり、それは自らの状態についてわかろうとするときの要件からしても、橘さんの場合はそのいずれの要件も強くはないためだった。ゆえに、橘さんにおいてはこのような意味づけが可能だったものと考えられる。また、その対応の仕方から、医師と看護師がSJSについての知識を有しないと見なされたため質問に結びつかなかった点は、このような稀少疾患にみられる特徴といえる。

この後、医療機関との関係が途切れるのであれば、橘さんの意味づけは、独自の生活世界を構成する要素として完結しえただろう。しかし、橘さんは後に手術を受けるのである。完結していた橘さんの意味づけに、手術はバイオメディカルな知に基づく方法で介入してくる。橘さんは、どのように手術に向かっていったのか。この点についての考察は、別稿に譲る。

## 謝 辞

度々お宅までお邪魔させていただき、数々の不躓な質問にも快く応じてくださった橘さんに心から御礼申し上げます。また、本稿執筆にあたって、ご多忙にもかかわらず丁寧にご指導くださった立岩真也教授、天田城介先生、そしてさまざまな形でご協力・ご指導くださった皆様に心から御礼申し上げます。

## 注

- 1 SJSは、重症多形滲出性紅斑として特別疾患克服研究事業の対象になっている。発症は、人口100万人当たり1～10人程度と推定され、年齢層は小児から高齢者まで幅広い。未だ原因・機序は明確ではないが、感染症やアレルギー性の皮膚反応と考えられている。特に医薬品が原因となる場合が多いとされる。しかし、医薬品の投与に先立って発症を予知することは困難である。症状は、高熱、全身に多形紅斑を多発し、口唇・口腔、眼、鼻、外陰などの皮膚粘膜移行部にびらんを生じる。予後は、皮膚症状の軽快後も眼や呼吸器などに後遺症を残すことがあり、また多臓器障害から死亡することもある。死亡率は6.3%、その重症型である中毒性表皮壊死症（toxic epidermal necrolysis：TEN）では、20～30%とされる（厚生労働省医薬食品局 2005; 難病情報センター 2006）。
- 2 SJS患者会は、SJSによる後遺症をもつ者やその家族、および励ます会という支援団体からなる。SJS患者会は、SJSの後遺症のために眼科通院をしていた小宮豊一（前代表）が、待合室で患者一人ひとりに声をかけたところから始まる。そして、1999年4月、「同じ病気に人に出会う」「病気を良く知る」を目標に、ステープンスジョンソン友の会として発足した。2006年、会員のうちSJS後遺症をもつ者は128名である（ステープンスジョンソン友の会 2000; SJS患者会 2006）。
- 3 藤本（皮膚科）は、「薬疹を疑った場合でも、その病態や予後は知られておらず、重症型薬疹に対する治療法を熟練している者は極めて少ないのが現実である」と記している（藤本 2006）。外園（眼科）は、「どの科の医師であっても本疾患に遭遇する可能性をもつが、視力予後が不良であること、全身治療に加えて急性期からの眼科治療が必要であることは意外に知られていない」と記している（外園 2000）。
- 4 SJSは解熱剤を内服したことで発症したのであり、この内服をするにいたった発熱と頭痛は他の疾患によるものである。したがって、この時点ではまだ言われるところの「たいそうな病気」ではない。

- 5 SJSが医薬品によって発症する疾患であることを橘さんが知ったのは、2000年ころのSJSについてのテレビ報道を通じてだった。発症前、薬を飲むことがあまりなかったことを、橘さんは「けど、それ、よけいあかんかったんちゃうん。免疫が付いてなかった（笑）」と振り返る。その後、2001年、医薬品副作用救済制度の申請によって、この解熱剤が原因医薬品と判定された。
- 6 SJSの原因薬剤とされた解熱剤を飲む前からあったこの目の症状は、発熱や頭痛を引き起こした疾患の症状の一つだったと考えるのが妥当である。だが、橘さんは、「それがなんで分からへんのよ」「だってそれまで元気してたんやから」と振り返る。SJSは、眼や多臓器に後遺症を残すことがある。橘さんは、眼のみに重度の後遺症が残ったことと、内服の前日からあった目の症状との間に、何らかの関連を疑い、ここに目に後遺症が残ったことについての意味づけを見出そうとしているのかもしれない。
- 7 医薬品申請書に、次のように記入されている。「朝6時にしんどいのを押して、娘を駅まで車で送っていったと、後から娘に言われたが自分ではまったく覚えていない。帰ってからはもう身体が動かなかったが、とにかく昼までに病院へ行かないといけないと思って、10時過ぎに力をふりしぼってひとりで車を運転し、A病院を受診した。」
- 8 海道は、「発症は多くの場合39℃以上の高熱に全身倦怠感と咽頭痛などの感冒様症状を呈し、その時点で感染症なのか、Stevens-Johnson症候群の前駆症状なのかを判断するのは困難である。感冒様症状に続いて皮膚、粘膜病変が出現し、その時点で診断される場合が多い」と記している（海道2005）。
- 9 医薬品申請書には、次のようにある。「医師はひとりで来ているとは思わなかったらしく、それがわかっていたら救急車で搬送したのに、と後で言われた」。
- 10 医薬品申請書には、次のようにある。「まだ話はできていたが、全身がだるくて、車椅子でいろいろ検査を受けた」。この記載と筆者によるインタビューとは、問診だけだったのか検査を受けたのかの食い違いがある。
- 11 おそらくはエンシュアドリンクのことと思われる。
- 12 橘さんは、自分が他の患者への感染源となることを防止するために隔離されたのだと認識しているようだ。事実もそうなのかもしれない。しかし、メルクマニュアルには、「外部からの感染を最小にするために隔離し」とある（メルクマニュアル1999b）。橘さんのおかれていた状態が事実として隔離だったか否かは分からない。仮に隔離だったとしても、それは橘さんを二次感染から守るための隔離だった可能性も考えられる。
- 13 藤本は、薬疹を疑った場合の対応として、全薬剤の中止など医薬的対応を記した後に、「患者には下記のように説明し、製薬会社や処方医を非難することは慎む」と記して、説明例を挙げている（藤本2006）。つまり、薬疹は製薬会社や処方医が非難されるものであり、それを患者に知らせると、何らかの不利益として跳ね返ってくる懸念しているようなのである。たしかに堀内・横野は、SJSによって失明したXが、医薬品の投与をしたY医師らに損害賠償を求めて提起した訴訟を紹介している。この事案で争点となったのは、投与に関する医師の注意義務違反の有無、すなわち、Y医師が副作用を疑って、より早期にその投与を中止すべきであったかどうかである。その後、XとY医師らの間で和解が成立した（堀内・横野2006）。橘さんの場合、B病院入院後、抗生物質の点滴があったという。それは、たしかにSJSと診断される前のことではあり、原因薬剤は置き薬だとされたのではあるが、すでにSJSを発症していたときのことである。橘さんに対して、プライマリにおいて診療にあたったA病院・B病院で説明がなされなかったのは、このことと無関係といえるのだろうか。
- 14 おそらくは偽膜のことと思われる。
- 15 外園は、「生じた偽膜はていねいに除去する」と記している（外園2000）。
- 16 医薬品申請書には、次のようにある。「体幹部はそうでもなかったが、手足の皮がぼろぼろになった」「かかとの足の皮も全部めくれた」。これは、おそらくはニコルスキー徴候のことと思われる。
- 17 メルクマニュアルには、全層角膜移植についてその適応として、次の3種が挙げられている。角膜の視覚的質を高め、視力を改善する視覚的移植。眼を元通りにするため角膜の解剖学的再建を行う再建的移植。保存的薬物療法に反応しない疾患の治療のため行う治療的移植（メルクマニュアル1999a）。このうち橘さんが受けたものは再建的移植である。
- 18 患者・家族と治療者のそれぞれが有する、病いについてのインフォーマルな考えをいう。それは、人生の経験を表現したものであり、矛盾や内容の変化があり、情動や感覚に結びついている（Kleinman1988=1996）。

## 文献

- 藤本和久.2006.「薬疹の診断と治療——重症型薬疹への対応」『日本医科大学医学会雑誌』2-2:103-107.
- 福田昌彦.2004.「菌根部利用人工角膜（Osteo-Odonto-Keratoprosthesis：OOKP）」『IOL&RS』18-1:22-25.
- 堀内元城・横野恵.2006.「医薬品の使用をめぐる医療水準論——最高裁平成14年11月8日判決の事例から」『病院』65-5:404-407.
- 海道美奈子.2005.「Stevens-Johnson症候群・眼類天疱瘡」『眼科プラクティス』3:235-239.
- Kleinman A..1988.*The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*, New York.: Basic Books. =江口重幸・五木紳・上野豪志訳.1996.『病いの語り:慢性の病いをめぐる臨床人類学』誠信書房.

- 片平冽彦・小松喜子.2003.「重症型薬疹被害者の実態——患者会を通じた調査から」『医薬品情報学』5-3:23-26.
- 厚生労働省医薬食品局.2005.「医薬品・医療機器等安全性情報218号」(<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2005/10/h1027-1.html>, 2006.09.19).
- Liu Christopher・福田昌彦・下村嘉一・濱田傑.2002.「改良型歯根部利用人工角膜の紹介」『日本眼科紀要』53-6:472-475
- メルクママニュアル.1999a.「角膜疾患」『メルクママニュアル第17版 日本語版』(<http://merckmanual.banyu.co.jp/cgi-bin/disphhtml.cgi?c=%C1%B4%C1%D8%B3%D1%CB%EC%B0%DC%BF%A2&url=08/s096.html#x25>, 2006.08.18).
- メルクママニュアル.1999b.「炎症反応」『メルクママニュアル第17版日本語版』(<http://merckmanual.banyu.co.jp/cgi-bin/disphhtml.cgi?c=%C3%E6%C6%C7%C0%AD%C9%BD%C8%E9%B2%F5%BB%E0&url=10/s118.html#x05>, 2006.08.18).
- 難病情報センター.2006.「重症多形滲出性紅斑（急性期） 診断・治療指針」([http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/119\\_i.htm](http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/119_i.htm), 2006.09.19).
- ニキリンコ.2002.「所属変更あるいは汚名返上としての中途診断——人が自らラベルを求めるとき」石川准・倉本智明編著『障害学の主張』175-222.明石書店.
- Scheff, Thomas J.1966.*Being Mentally Ill: Sociological Theory Aldine.* = 市川孝一・真田孝昭訳.1979.『狂気の烙印——精神病の社会学』誠信書房.
- SJS患者会.2004.「ジョンソン通信 vol.6」2004.07.01.
- SJS患者会.2006.「ジョンソン通信 vol.10」2006.07.01.
- 外園千恵.2000.「Stevens-Johnson症候群」『アレルギーの臨床』20-10:787-792.
- ステーブンスジョンソン友の会.2000.「ジョンソン通信 第1号」2000.04.02.
- 田垣正晋.2004.「中途重度肢体障害者は障害をどのように意味づけるか——脊髄損傷者のライフストーリーより」『社会心理学研究』19-3:159-174.
- 立岩真也.2002.「生存の争い——医療の現代史のために・3」『現代思想』30-7:41-56.
- 立岩真也.2004.『ALS——不動の身体と息する機械』医学書院.
- 浮ヶ谷幸代.2004.『病気だけど病気ではない——糖尿病とともに生きる生活世界』誠信書房.
- 中村隆宏・木下茂.2002.「連載第3回 再生医学・医療のフロントライン 角膜の再生」《週刊医学界新聞 第2486号》2002.05.20. ([http://www.igaku-shoin.co.jp/nwsppr/n2002dir/n2486dir/n2486\\_04.htm#00](http://www.igaku-shoin.co.jp/nwsppr/n2002dir/n2486dir/n2486_04.htm#00), 2006.11.26.)
- 読売新聞.2003a.「患者の歯+レンズ 人工角膜移植に成功」2003.06.17.
- 読売新聞.2003b.「歯とレンズの人工角膜移植患者退院」2003.07.02.

# Meaning of changing body

Narrative of Stevens-Johnson syndrome

UEMURA Kaname

**Abstract:**

The first domestic surgery using osteo-odonto-keratopsthe<sup>s</sup>is took place in 2003. The person who underwent the surgery was a woman who became blind by the Stevens-Johnson syndrome. In this paper I report on an interview I held with her about the process of her decision making. In addition, I consider how she gave meaning to her changing body on the way to losing her eyesight.

I found that the meaning of her body was formed by her changing physical condition and by a consistent reliance on an aspect of folk knowledge which says that as days pass, bodies get better. As her disease progressed, most of her physical symptoms improved, but her eyesight deteriorated. This led to a split between belief and doubt which she attempted to bridge by her personal narrative of her illness.

I think that this meaning was constructed from the incomplete explanations of the doctor and the patient<sup>1</sup>'s reticence in demanding a full explanation from the doctor due to her desire to avoid recognizing her own state.

Key words : osteo-odonto-keratoprosthe<sup>s</sup>is, Stevens-Johnson syndrome, qualitative research, losing eye sight, meaning