

遺伝性の病いととも生きる人びとの経験： 自己の病いの意味づけと子への向き合い方に 着目して

KIYA, Yukitaka / 木矢, 幸孝

(発行年 / Year)

2024-03-24

(学位授与番号 / Degree Number)

32675乙第257号

(学位授与年月日 / Date of Granted)

2024-03-24

(学位名 / Degree Name)

博士(社会学)

(学位授与機関 / Degree Grantor)

法政大学 (Hosei University)

(URL)

<https://doi.org/10.15002/00030507>

博士学位論文
論文内容の要旨および審査結果の要旨

氏名	木矢 幸孝
学位の種類	博士（社会学）
学位記番号	第 851 号
学位授与の日付	2024 年 3 月 24 日
学位授与の要件	本学学位規則第 5 条第 1 項(2)該当者(乙)
論文審査委員	主査 教授 鈴木 宗徳 副査 教授 鈴木 智之 副査 教授 三井 さよ 副査 (学外) 立教大学教授 前田 泰樹

遺伝性の病いととも生きる人びとの経験
——自己の病いの意味づけと子への向き合い方に着目して——

1. 審査の経緯

本委員会は、2023 年 6 月 20 日の社会学研究科博士学位申請論文審査委員会における論文受理の決定を受けて同日発足した。受理小委員会からの修正要求を受けて 9 月 15 日に提出された論文について、10 月 18 日に審査小委員会を開催して査読に基づく意見交換を行い、本委員会から再度軽微な修正を要求することを決定するとともに、口述試験の方針を確認した。修正要求の内容を 10 月 20 日に執筆者本人に伝え、それを受けて 11 月 20 日に論文が再提出された。その内容を各委員が確認し、2024 年 1 月 10 日に再度審査小委員会を開いて意見交換をした上で、1 月 19 日に公開の口述試験を開催した。同日もまた、論文及び口述試験の結果について検討を加えた。

2. 結論

本委員会は木矢幸孝氏の博士学位申請論文を、全員一致で博士学位授与に値するものと判断する。

3. 論文のテーマ

本論文は、遺伝性疾患である球脊髄性筋萎縮症（Spinal and Bulbar Muscular Atrophy : 以下、SBMA）という病いを対象に、成人男性の患者たちと、患者から原因遺伝子を受け継ぐ非発症保因者であるその娘たちのインタビュー調査を通じて、それぞれの「子との向き合い方」に着目しながら、彼らが遺伝性の病いをどのように意味づけているかを明らかにするも

のである。

4. 研究の方法

1) 理論的背景

本論文は、N. Rose の「遺伝学的責任」概念を出発点とする。Rose は、遺伝性の病いの発覚によって、家族を含む他者の未来に対する「責任」が生じ、例えば、結婚する／しない、子どもをつくる／つくらないといった問題を思案せざるをえなくなることがあると指摘する。また「リスク」について論じたいくつかの先行研究において、遺伝性の病いととも生きる人びとは、現在の生を未来から考えながら慎重に行動することが求められると指摘されている。本論文では、こうした責任やリスクに向き合う SBMA の患者や保因者の多様な経験を扱っている。

2) 研究で用いた方法

SBMA の患者は男性のみであり、発症年齢は通常 30～60 歳頃とされ、主症状は四肢の筋力低下、筋萎縮、球麻痺である。いまだ根治療法は確立していないが、経過は緩徐進行性で、おおむね 40～50 代にかけて杖や車椅子の使用が必要となる。遺伝形式は X 連鎖潜性（劣性）遺伝で、患者の男児には疾患の原因遺伝子（X 染色体）は引き継がれないが、女児には 100%の確率で引き継がれて、保因者となる。保因者の女性は通常無症状であるが、保因者が男児を生むと 50%の確率で患者となり、女児を生むと 50%の確率で保因者となる。

SBMA は日本で 2000 年代前後によく表面化したため、SBMA の確定診断を受けた男性患者は、そこで初めて自分の家系が原因遺伝子を受け継いでいたことを知る。また、患者に娘がいる場合、診断と同時に娘が保因者であることを知らされる。そこで、将来、結婚する／しない、子どもをつくる／つくらないといった問題について娘が思案することを予期し、例えば娘や息子に対する告知の時期や方法等について、家族もまた思案することを迫られる。

本論文は、こうした状況に置かれた患者とその娘である保因者を対象にインタビュー調査を行い、その語りを分析している。

3) 研究対象

著者は、SBMA の患者会である「SBMA の会」（2013 年設立）に依頼を行い、患者 22 名、保因者 4 名の計 26 名から調査協力を得、2016 年 8 月 6 日から 2020 年 5 月 13 日にかけてインタビューを行った。患者に比して保因者が少ないのは、その数自体が少ないことに加え、患者のように交流や情報交換を求めて「SBMA の会」に参加していないという理由が考えられる。保因者については同じ対象者に複数回にわたるインタビューを行い、語りの変化を観察

している。

5. 論文の構成

序章 遺伝性の病いととも生きる人びとの経験とは何か

- 0.1 はじめに
- 0.2 遺伝医療の現在
- 0.3 不確実性の中での遺伝学的な思考
- 0.4 遺伝性の病いに通底する問題
- 0.5 経験の固有性と病いという視点
- 0.6 SBMA とは何か
- 0.7 SBMA に関する医学研究
- 0.8 本研究の事例の特徴
- 0.9 子への向き合い方に着目する理由

第1章 遺伝性の病い・遺伝学的リスクとの向き合い方と家族・血縁者とのコミュニケーション

- 1.1 遺伝性の病い・リスクをどのように意味づけてきたか
- 1.2 家族・血縁者とどのようなコミュニケーションを取ってきたか
- 1.3 本研究の目的
- 1.4 本研究の事例の限定性
- 1.5 本研究の章構成
- 1.6 調査の概要と倫理的配慮

第2章 一人の保因者における遺伝学的リスクの意味づけ

- 2.1 遺伝学的リスクの意味づけ
- 2.2 保因者であることを知る
- 2.3 恋愛観と結婚観
- 2.4 同棲した異性の存在
- 2.5 保因者であることに向き合った年
- 2.6 「逃げ期」に入る
- 2.7 過去の経験の解釈とマッチングアプリの条件
- 2.8 積み重ねてきた経験
- 2.9 保因者としての遺伝学的リスクの意味づけ
- 2.10 保因者における子との向き合い方

第3章 保因者たちの遺伝学的リスクの意味づけ

- 3.1 意味づけの差異への着目
- 3.2 BB さんの意味づけ
- 3.3 CC さんの意味づけ
- 3.4 DD さんの意味づけ
- 3.5 保因者たちの遺伝学的リスクの意味づけ
- 3.6 保因者たちの子との向き合い方
- 3.7 小括

第4章 患者における遺伝性の病いと子への向き合い方を考察するために

- 4.1 患者の病い経験を考察するために
- 4.2 確定診断に至る過程
- 4.3 診断の受け止め方
- 4.4 確定診断以降の身体変化と病いの受け止め方

第5章 患者における遺伝性の病いと子の向き合い方

- 5.1 なぜ「筋トレ」を行うのか
- 5.2 身体の違和感
- 5.3 確定診断と叔父の記憶
- 5.4 不安のはじまり
- 5.5 「筋トレ」をする
- 5.6 身体変化への抵抗の理由
- 5.7 O さんの患者役割

- 5.8 親としての役割からみる子との向き合い方
- 第6章 遺伝学的リスクの告知と非告知からみる子との向き合い方
 - 6.1 遺伝学的リスクの告知と非告知
 - 6.2 SBMA に関する告知と非告知の概略
 - 6.3 告知の理由
 - 6.4 非告知の理由
 - 6.5 子が他者として現れる
 - 6.6 父親像の提示
- 終章 遺伝性の病いととも生きる人びとの経験
 - 7.1 各章のまとめ
 - 7.2 子の他者性
 - 7.3 「遺伝学的責任」という概念と実態
 - 7.4 「リスク論的な思考」と別様の可能性
 - 7.5 個別事例の可能性
- 参考文献
- 謝辞

6. 論文の内容

序章では、まず、本論文が疾患 (disease) とは区別される病い (illness) の経験、すなわち当事者たちが主観的に意味づけた経験を扱うことを述べた上で、それぞれの経験が多様でありながらも決して突飛なものではなく、一定の論理に則った合理性を持つことを示すという課題が示される。次に、N. Rose、野口裕二、磯野真穂、前田泰樹・西村ユミらの先行研究がとり上げられ、遺伝性の病いが家族の未来の問題になるかどうかは普遍的ではなく、固有の文脈に沿って実践の帰結として見なければならぬことが指摘される。最後に、本調査の特徴として、患者たちが遺伝性の病いを引き継いでいることを知らずに結婚をし、子をつくっている点を確認される。もし次の世代が調査対象となれば、先行世代が SBMA に罹患していたことは事前に把握されている可能性がある。

第1章では、SBMA 以外の遺伝性の病いについて、病いやリスクとの向き合い方が先行研究においてどのように論じられてきたかが紹介される。すなわち、(1) 社会から差別や偏見のまなざしを向けられる、(2) 発症前遺伝学的検査を受ける動機には子に対する「責任」が含まれる、(3) 子を生むかどうかについて、子に遺伝させないことが「遺伝学的責任」とされたり、リスクを引き受けることが責任であるとされるなど、葛藤が見られる、(4) 子に遺伝させたことについて、罪悪感を感じたり仕方ないとされたりといったバリエーションが見られる、(5) 遺伝性の病いの意味づけはライフ・コース上の重要な出来事や出会いによって変わりうる、といった知見があることが、紹介される。さらに、遺伝性の病いの告知について、その時期や告知内容が考慮されること、個人が判断すべき問題とされて外部化しづらい傾向があることが指摘される。

第2章では、AA さんという一人の保因者の語りを取り上げられる。AA さんは高校生のときに保因者であることを知らされてショックを受け、大学生になっても結婚しないことを前提に恋愛をしていた。30代になって、離婚されるリスクを減らそうとマッチングアプリを介して「バツイチ」、「子持ち」等を条件にパートナーを探し、結婚する。配偶者もその家族も AA さんを受け入れるが、それでも子を生むことには不安を抱いていた。それは、原因

遺伝子を引き継ぐことをどう意味づけるかは子の人格に依存し、病いの意味づけを子に委ねなければならない部分が存在するからである。AAさんは、まだ存在していない段階から子の人格を尊重している。

第3章では、3人の保因者の語りが検討される。結婚しているが子をつくる意思のないBBさんは、自己の決定をその帰結と結びつけて「遺伝学的責任」を捉えている。その一方で、SBMAに罹患することを交通事故に遭うことに譬えるCCさんの場合は、子の発症を自己の行為とは結びつけていない。最後に大学生のDDさんは、漠然とした結婚や出産の希望は語るものの生まれる前の子の人格は意識されず、子との向き合い方は前景化していない。このように、保因者による遺伝学的リスクの意味づけや子との向き合い方にはバリエーションがあることが示される。

第4章では、患者が確定診断に至る過程とそのときの心情、その後の身体変化の受け止め方について確認される。確定診断を受けたときの心情として、「ショック」や「今後の不安」が語られる一方、「病いの原因が特定されたことによる安堵感」も示される。また、娘がいる患者とその配偶者にとっては、確定診断とともに娘が保因者であるという問題が浮上する。その後の身体変化については、「飛行機の着地」のように「徐々に」「じわじわ」と捉え、改めて「ショック」を受けたり、むしろ「大変だ」と感じるといったバリエーションが示される。

第5章では、徐々に歩けなくなって、医師が勧めない「筋トレ」を行うことを決意する患者のOさんを取り上げる。Oさんが一見すると非合理的な筋トレを行う理由として、少年野球のコーチをして筋力が回復したという記憶、歩きづらくなったのは医師の指示に従っていた結果だと解釈していること、子どもたちの記憶に「重症」ではない父親像を焼きつきたいという想い、このまま何もせず歩けなくなると精神的に参ってしまう可能性、体育会系としての自己アイデンティティが、挙げられる。Oさんによる身体変化への抵抗は、一般的な患者役割を担うよりも、むしろ将来の子へのまなざしのため、未来の子の否定的感情の緩和のために、保因者の親としての役割をまっとうしようとするものである。

第6章では、子への告知を行ったMさんと、その時点で非告知であったHさんの語りを取り上げる。そこでは、娘の結婚や出産は、娘本人が自己の身体情報を理解したうえで検討するのがよいという意味で、子は他者として意識されていた。ともに子の利益を前提に告知するかどうかを検討しているが、その帰結は、Mさんは娘の自律性を尊重するために告知をし、Hさんは娘への危害を回避するために告知をしていなかった。また、Mさんは他の保因者、遺伝カウンセラー、難病相談支援センターの相談員らと関係性を築くことで、娘が相談できる環境を整えていた。一方のHさんは、娘が考えすぎることによって将来の可能性を狭めないように配慮していた。告知をめぐる、子と向き合いながらそれぞれの父親像を提示しているのである。

終章では、第2～6章の事例分析を踏まえて、遺伝性の病いととも生きる人びとの経験とは何かを示される。第一に、子の自律性を尊重しながら、しかし自分がそれを侵害してい

ると子にまなざされる可能性について意識するとき、子の他者性が立ち現れるという点である。告知について考慮する M さんも H さんも、保因者であることを引き受けるのは娘自身であることを意識するがゆえに、不確実性をともなう決断をせざるをえない。保因者の BB さんは、自身の子から非難される可能性を想定している。第二に、Rose の「遺伝学的責任」には多様性があり、それぞれ固有の文脈に沿って責任を捉えている点である。BB さんや AA さんが「子に恨まれるかもしれない」として「遺伝学的責任」を否定的に捉えるのに対し、O さん、M さん、H さんといった患者は、「娘は、遺伝学的リスクを持ちつつも、どのようにしたら生きていくことが可能か」という実践的な問いを考えている。しかし子が他者であるかぎり、子自身が責任の一部を引き受けなければならず、だからこそ、親は自己に「責任」があるとも感じやすく、それぞれの「遺伝学的責任」のもとで対処が試みられる。第三に、DD さん、CC さん、H さんの語りが、否定的な事象を予期したうえでそれに備えようとする「リスク論的な思考」に基づいていない点である。「リスク論的な思考」は、自己の生の可能性を切り詰めることがある。3 人の語りは、これを内在的に問い直す契機を含んでいることが指摘できる。

7. 論文の評価

1) 学術的研究・論文としての形式的要件

本論文は、論述の形式、注の示し方、文献リストの表示など、学術論文として必要な形式的要件を満たしていると判断される。先行研究への目配りも適切であり、インタビュー調査も、研究方法として適切な手続きを踏んでいると評価できる。

2) 達成と貢献

まず、著者は、遺伝性の病いととも生きる人びとの経験に丁寧に耳を傾け、それぞれが何にこだわり、何に懸命に取り組んできたのかを掘り下げて理解しようと試みている。その結果、「遺伝学的責任」をまっとうする仕方にはそれぞれの固有性と多様性がある一方で、それらが一定の合理性を備えたものとして解釈できることを示している。さらに、その背景には「子の自律性の尊重」や「子が他者として現れる」という経験が存在することを浮かび上がらせている。とりわけ 20~30 代の保因者の語りの分析は、遺伝性の病いを対象とする研究において類例を見ない貴重な成果である。医療社会学の領域における学問の発展に十分に寄与する、水準の高い研究であると言える。

次に、本論文は、SBMA という緩徐進行性の病いとその医学的知識が、患者とその家族を否応なく「リスク論的思考」へ引き込み、「遺伝学的責任」を意識させてしまう強い力を備えていることを、印象的に説明している。著者自身も自覚しているように、それは自分の家系が原因遺伝子を受け継いでいることを患者が知らなかった結果でもあるため、これを知る患者が増えてゆく以前の「歴史的記録」としても、本論文は極めて貴重である。その中には、遺伝性の病いに向き合う家族を対象とした他の研究にとって極めて有益な、一般化しう

る論点が数多く含まれている。

さらに、本論文は、告知の仕方、ケアや相談の可能性といった実践的課題にとっても示唆するところが多い。保因者の葛藤の分析には、告知の段階だけでなく、ライフイベントの変化に沿ってそのつど別様のケアや相談が必要になる可能性が示されているし、患者自身の行動の分析には、患者がどのような父親でありたいと願っているか、そして娘を自律的主体としてどのように尊重したいと思っているかといった、遺伝性疾患の患者たちをケアする立場にとって必要となる有益な知見が含まれている。本論文が扱っている「外部化しづらい」家族の問題から、遺伝カウンセラーや患者会をはじめ、意思決定のサポートやケアの体制をよりきめ細やかにしていく必要性を読み取ることができる。

3) 問題点と今後の課題

本論文は、インタビュー調査に基づく詳細な事例分析から始めて、きわめて射程の長い普遍的な問題を提起することに成功している。したがって、その理論的な含意を考慮するならば、そこからさらに展開しうる課題を見出すこともできる。

第一に、遺伝性の病いが「遺伝的責任」と「リスク論的思考」をもたらすという一般化された問題提起、そして、それが「生の可能性を切り詰めることがある」という指摘からは、N. Rose への批判をも視野に収めた精緻な「責任」論や「リスク」論をさらに展開する可能性がある。

第二に、遺伝性の病いが「家族」内に問題を引き起こし、子の自律性や他者性という問題を浮上させるという主張からは、「告知」という範囲を超えて、家族論および家族に対するケアやサポートのあり方について幅広く検討する可能性がひらける。

第三に、上記の「歴史的記録」としての意義を引き継いで、医療や医学的知識の変化が「リスク論的思考」にどのような影響を与えるかという、知識社会学的な研究を展開する可能性もひらけるはずである。

以上の指摘は、いずれも本論文の到達点を前提とした今後の課題であって、本論文そのものの不備であるとまでは言えない。

8. 口述試験の結果

口述試験では、審査委員をはじめ出席者から活発な質疑・討論がなされた。提起された論点は、「リスク」「責任」概念の捉え方、個別事例に通底する問題から「共同性」が立ち上がる可能性、子の人格を「尊重する」ことをどのように理解するか、など多岐にわたった。著者は指摘された内容を的確に理解した上で、自らの見解を明確に示し、今後とり組むべき課題についても自覚的に引き受けようとしていた。今後さらに調査と考察を重ねていくことで、既存の研究に対しひきつづき独創的な貢献を果たすことが可能であると考えられる。

口述試験の結果も含めて、審査小員会は、本論文が、明確な方法論的意識に基づいて、

独自の事実を明らかにし、いくつかの重要な理論的示唆を行っていることを確認し、博士号の授与にふさわしいものと判断した。

また、木矢幸孝氏が博士の学位にふさわしい豊かな学識を備えていることを、あわせて確認した。

以上