

遺伝性の病いとともに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>

法政大学審査学位論文の要約

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——

木 矢 幸 孝

博士論文の要約

氏名：木矢幸孝

論文題名：遺伝性の病いとともに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. 本論文の課題と方法

20 世紀後半以降、遺伝医療は進展し、疾患の原因が遺伝子にあることを特定してきた。これまで、遺伝性の病いとともに生きる人びとは未来の視点を取り入れたうえでそれぞれの「遺伝学的責任」とも現在の生を構成していること、彼・彼女らの行為は自己のためだけでなく家族・血縁者のためでもあること等が明らかにされてきた。しかし、遺伝性の病いとともに生きる人びとは、自己の病いやリスクの発覚後、その病いやリスクと向き合うとともに、自己の家族と実際にどのように向き合っているのか、現在および未来の家族のあり方や関係をどのように考え、それはどのような行為と結びついているのかについて十分に明らかにされてこなかった。

そこで、本論文では遺伝性の病いとともに生きる人びとの経験を自己の病いの意味づけと子への向き合い方という観点から明らかにすることを課題にした。遺伝性の病いとともに生きる人びとは、ここでは球脊髄性筋萎縮症 (Spinal and Bulbar Muscular Atrophy: 以下、SBMA) 患者と非発症保因者 (以下、保因者) のことを指す。2016 年 8 月から 2020 年 5 月までの調査期間中に、半構造化面接法を用いてインタビュー調査を実施し、そこで得られたデータを用いて、上記の課題を考察した。

2. 論文の構成 (目次)

序章	遺伝性の病いとともに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	子との向き合い方に着目する理由

第 1 章 遺伝性の病い・遺伝学的リスクの意味づけと家族・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に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

3. 論文の内容

序章では、まず遺伝医療は何を可能とし、その中で人びとはどのように思考しながら生きる可能性があり、どのような問題に直面するかを論じた。次に本論文が取り上げる SBMA の疾患的特徴とその小史、事例の特徴を確認したのちに、子との向き合い方に着目する理由を述べた。

第1章では、疾患横断的に遺伝性の病いとともに生きる人びとの経験——遺伝性の病いとともに生きる人びとが自己の病いやリスクとどのように向き合ってきたか、家族・血縁者とのコミュニケーションとして告知はいつ、どのように行われ、反対になぜ告知されなかったかといった経験——が、先行研究においてどのように論じられてきたかを概観したうえで、本論文の課題を設定した。次に、本研究の事例の限定性や本論文の章構成を示したうえで、調査に関する概要と倫理的配慮を記述した。

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た。AAさんは高校生のときに自己が保因者であることがわかったと、そのことに「ショック」を受けていたことが語られていた。彼女の「当たり前」は崩れ去り、結婚も子どもをつくることもできない可能性が頭をよぎっていた。大学生から20代後半にかけては友人の結婚式や出産をきっかけに自己が保因者であることを再確認することはあったが、保因者であることの問題は前景化していなかった。ただし、父親と母親の関係、父方と母方の関係といった自己の家族像も影響して、恋人をつくったとしても結婚しないことを前提とした恋愛をしていたことが語られた。30歳の前年に3ヶ月だけ異性と同棲した経験や、出産に関する社会通念としての「タイムリミット」に触発される形で、彼女は30歳のときに結婚に向けて動き出していた。しかし、その年に付き合っていた男性とは思ったような形で保因者であることの問題が共有できず、また様々なことを頑張りすぎたため、約1ヶ月会社を休職し、結婚や出産に対して「逃げ期」に入っていた。それから一年半後に、高校の同級生などの影響でマッチングアプリを介して新たなパートナーを探そうと彼女は動き始めた。彼女は、自己が保因者であることをスムーズに伝えられ、それを受け入れてくれる相手を求めると同時に、保因者であることを理由に離婚されないように、「バツイチ」、「子持ち」等を条件に他者と出会おうとしていた。その後、いまのパートナー（配偶者）と出会い、結婚した。新たな配偶者もその家族もAAさんのことを受け入れ、彼女が想定した以上の環境は整っていた。しかし、それでも子を生むことには不安を抱いていた。というのも、それは子どもは子どもの「人格」があるからであった。子どもを生み、その子がSBMAの原因遺伝子を引き継いでいた場合、それをどう感じ、どう意味づけるかは、子に依存する。彼女が子に配慮していたとしても、子に病いの意味づけを委ねなければならない部分は存在する。その意味で、彼女は今後も葛藤する可能性があり、そのことを彼女は意識していた。ただし、このときの「子ども」とはまだ存在していない子であった。それにもかかわらず、まだ存在していない段階からその子の「人格」は尊重されていた。

第2章では、高校生のときに自己が保因者であることがわかってから結婚するまでのAAさんの語りをみてきた。しかし、保因者全員がAAさんと同じように遺伝学的リスクを意味づけ、同じように子と向き合っているわけではないだろう。そのため、次の課題として同じ遺伝学的リスクを有する他の保因者にも目を向ける必要があるように思われた。

第3章では、SBMA保因者であるBBさん、CCさん、DDさんが自己の遺伝学的リスクをどのように意味づけ、子とどのように向き合っているかを検討した。そこではBBさんは子どもを生むことと、その結果として疾患が子に受け継がれることを自己の一連の行為に結びつけていることを確認した。言い換えれば、BBさんは自己の決定とその帰結を、自己の「遺伝学的責任」として捉えていた。一方、CCさんは子を生むことと、その結果として子が病いを発症することを自己の一連の行為として結びつけていないことが示された。彼女は遺伝学的リスクから引き起こされる問題を、自動車の交通事故のように偶発性の問題として捉えていた。最後にDDさんの語りを確認した。彼女の中では保因者であることが問題として浮上していなかった。DDさんは自己の決定とその帰結を自己に結びつけているわけでも、偶発性の問題としても捉えていなかった。また、彼女は保因者であることが問題として浮上していないこともあり、漠然とした結婚や出産の希望は語られたものの、子との向

き合い方は前景化していなかった。

第3章では3人の保因者の語りを取り上げることで、SBMA 保因者における遺伝学的リスクの意味づけや子の向き合い方にはバリエーションがあることが示された。同じ SBMA の保因者であっても遺伝学的リスクの意味づけに差異があること、それに関連して子との向き合い方も異なることが明らかになった。SBMA の保因者であることが出産を抑制させるほどの遺伝学的リスクにもなれば、そうならない場合もあった。子を出産し、その子が発症した場合、その行為と帰結を自己の行為として認識する保因者もいれば、そうならない場合があることも示された。保因者であることが問題として浮上しないことも含めて、彼女らは同じ SBMA の保因者として分類されるが、自己の遺伝学的リスクの意味づけやそれに伴う子との向き合い方は異なることが提示された。

確かに第2章と第3章をとおして、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明らかになった。しかし、このときの子はこの世に存在しているわけではなかった。そのため、次なる課題として、実際に子がいる人びとはどのように子と向き合っているのかという問いが浮上した。本調査の事例の場合、すでに子がいるのは患者であるので、患者を対象に、実際に子をもつ患者たちはどのように自己の病いと向き合うとともに、どのように子と向き合っているかを探ることとなった。それが第4章以降の問いであった。

第4章では、第5章と第6章において SBMA 患者の語りをみていくための準備作業として、SBMA 患者が確定診断に至る過程やそのときの心情、それ以降の身体変化の感受のあり方やその受け止め方を確認した。本調査における SBMA 患者の概略を示すことで、第5章と第6章で取り上げる患者たちが本調査の SBMA 患者の中でどのように位置づく人びとなのかに見通しを与えることを目的に、第4章は書かれた。

確定診断に至る過程として、二つのパターンが示された。一つは自己身体の違和感から病院を受診し、確定診断に至るパターンであり、もう一つは健康診断等の数値の異常から確定診断に至るパターンであった。

SBMA であると発覚したときの心情として、「ショック」や「今後の不安」が語られた一方、「病いの原因が特定されたことによる安堵感」も示された。また、SBMA は神経変性疾患であることも関係し、患者たちは筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis: ALS) 等の可能性を事前に聞かされている場合もある。このような場合、ALS 等の「重症」な病いと比較することで、SBMA であることの衝撃が緩和されていた。むしろ、その衝撃は緩和されているだけであって、「ショック」がないわけではなかった。次に、SBMA が遺伝性疾患であることも患者たちには衝撃を与えていた。X連鎖潜性(劣性)遺伝である SBMA の場合、娘がいる患者たちにとって SBMA であることの確定は娘が保因者であることの確定でもある。娘がいる患者とその配偶者にとって娘が保因者であることの問題が浮上していた。最後に、確定診断時の心情は、どれか一つに分類されるというよりも、複数の感情が併存していることを指摘した。

また、確定診断以降の身体変化の感受のあり方として、「飛行機の着地」が比喻として語られたことを確認したのち、多くの患者たちは「徐々に」「じわじわ」と自己身体の変化を捉えていることをみてきた。確定診断以降の身体変化の受け止め方としては、改めて「ショック」を受けた患者もいれ

ば、「ショック」というよりも「大変だ」と感じる患者もおり、バリエーションがあることが示された。

第5章では、SBMA 患者の概略を踏まえて、患者である O さんの身体変化への抵抗の理由の検討をとおして、彼の遺伝性の病いと向き合い方と子との向き合い方を考察した。O さんの語りを取り上げる理由は、第一に彼が本調査の SBMA 患者の中でもとくに身体変化に強く「抵抗」を試みようとしていたからであり、第二に彼には娘がいるからであった。

彼は徐々に歩けなくことを契機として、それに抗うために「筋トレ」を行うことを決意していた。その理由として、第一に 37 歳のときに少年野球のコーチをとおして筋力が回復したとする記憶があること、第二に医師の指示を従順に従った結果として歩きづらくなった今があると解釈をしていること、第三に子どもたちの記憶に残る父親像として「重症」ではない姿を焼きつけないという思いがあること、第四にこのまま何もせずに歩けなくなると精神的に参ってしまう可能性があること、第五にこれまでの生き方として体育会系としての自己アイデンティティがあることが挙げられた。

O さんは確定診断以降、SBMA 患者一般が想定するような患者役割を担っていた。しかし、彼の身体変化への抵抗はそのような患者役割からの逸脱であることが示された。「筋トレ」という一見非合理に見える行為を試みることで、SBMA 患者一般が想定するような患者役割を彼は拒否し、彼なりの患者役割を新たに担おうとしていた。急激な身体変化を感受することで彼なりの新たな患者役割を担おうとする過程それ自体が O さんの病いへの向き合い方であった。

彼は患者役割以外に、娘をもつ患者として、保因者の親としての役割も担っていた。彼の身体変化への抵抗は、将来の子へのまなざしのために、または未来の子の否定的感情の緩和のために行われていた。身体変化の抵抗をとおして彼なりに保因者の親としての役割をまっとうする姿が示されていた。このように、第5章では O さんの語りを取り上げ、SBMA 患者における遺伝性の病いの向き合い方と子との向き合い方をみてきた。その内実が示されたと同時に、そこには連関があることを指摘した。

しかし、第2章や第3章、そしてこの第5章をとおしてもまだ明らかになっていないことがある。それが、実際に子をもつ人びとによる、告知と非告知をとおしての子との向き合い方である。遺伝性の病いととも生きる人びとにとっての子との向き合い方を考えるのであれば、告知や非告知は外せない。子の身体情報を事前に伝えることは自己決定の観点から尊重されなければならないが、告知される情報は決して肯定的な情報ではなく、悪影響を与えてしまう可能性のある情報である。「適切な時期」に告知するほうがよいとしても、「適切な時期」は個人の文脈に依存する。また、子への悪影響を考慮して告知しない場合もある。ただ、告知と非告知、どちらにせよ、実際に娘をもつ患者たちはこの告知／非告知について検討する必要に迫られる。ここにそれぞれの子との向き合い方が現れる。そこで、次の第6章ではこの告知と非告知にフォーカスを当て、告知と非告知をとおしての子との向き合い方を探ることになった。

第6章では告知を行った M さんと非告知であった H さんの語りを取り上げた。そこではとくに告知の文脈において子の他者性が意識されていた。子といえども、親である患者たちは子の人生の「責任」を全面的に引き受けられるわけではない。確かに M さんも H さんも子の利益を最大限に考えたうえで行動しているように見えるが、それでも娘の結婚や出産の前には自己の身体情報を理

解したうえで、娘本人がそれらを検討することがよいとされていた。ここにおいて子が他者として現れていた。

また、ともに子の利益の前提に、告知するかどうかを検討していたことを確認すると同時に、Mさんは娘の自律性を尊重するために告知をしていた一方、他方で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ことを指摘した。子の利益を考えている人は告知し、子の利益を考えない人は告知をしないわけではない。両者はともに子の利益を考えた結果として、行為の帰結において差異——「自律性の尊重」と「危害の回避」という差異——があることを示した。

最後に、告知や非告知という行為には、翻ってみると彼らの父親像が提示されていることを指摘した。Mさんは「子をサポートする父親像」が提示されており、Hさんは「子を擁護する父親像」が提示されていた。Mさんは確定診断以降、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の方といった方々と関係性を築くことで、娘に保因者であることの問題が浮上したときに、相談できる環境を整えてきた。Hさんは考えすぎることでの将来の可能性を狭めないように配慮してきた。告知と非告知をとおしてみえてきたのはそれぞれの父親像の提示であった。患者役割と保因者の親としての役割が求められる中で、彼らは自己身体とともに子どもとも向き合っている。ここにおいてそれぞれの父親像が現れていた。

終章では、各章のまとめを述べたのち、論文全体の議論から導出されることとして、子の他者性、「遺伝学的責任」という概念と実態、「リスク論的な思考」と別様の可能性、個別事例の可能性という論点を検討した。

まず子の他者性は、第6章で確認した告知／非告知の文脈にのみ現れるわけではなく、生殖の意思決定においても子の他者性は意識せざるをえないものとして浮上していたことを指摘した。

次に、「遺伝学的責任」という概念と実態として、「遺伝学的責任」という概念に結びつく行為は多様であることだけではなく、その概念の実態として、遺伝性の病いととも生きる人びとは親子関係における「遺伝学的責任」において子の人格を尊重するだけでなく、子からのまなざしを内面化していることを指摘した。また、子に原因遺伝子を遺伝させてしまった親がどんなに子のために想って行為したとしても、「遺伝学的責任」の一部は子が引き受けざるをえず、親がその「責任」を全面的に引き受けることができないことを示した。

未来に生じるかもしれない否定的な事象を予期したうえで、それに備えようとする思考のあり方を本論文では「リスク論的な思考」と呼ぶことを確認したのち、本研究の事例もそのような思考に則って行為していることを確認した一方で、一部の事例はそれ以外の思考の可能性に言及していることを指摘した。そのうえで、「リスク論的な思考」が人びとの生の可能性を規定し、切り詰める方向にも作用することを論じ、別様な思考の可能性の重要性を指摘した。

最後に、個別事例の可能性として、固有である個別の経験を記述するからこそ、私たちはその人たちのリアリティや苦しみを知ることができるのであり、そこに経験の共有の可能性が拓かれることに言及して、本論文を閉じた。

以上