

令和 3 年 6 月 21 日現在

機関番号：34313

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2019～2020

課題番号：19K23261

研究課題名（和文）遺伝学的検査における「保因者」の日台比較 育児書における優生思想の相違

研究課題名（英文）Comparison of "carriers" between Japan and Taiwan in genetic testing"Differences in eugenic thought in childcare books"

研究代表者

笹谷 絵里（SASATANI, ERI）

花園大学・社会福祉学部・講師

研究者番号：50847465

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,200,000円

研究成果の概要（和文）：本研究では、日本と台湾の育児書を比較することで、どのような「子ども」を持つべきと考えられているかを遺伝学検査の受検の視点で明らかにした。結果、台湾では、検査を受けず「健康」ではない子どもを持つことは不利益と記述され、積極的な検査の受検が推奨されていた。一方、日本では検査を受けることは、個人の考えや意思に基づくべきものであるとされ、家族内で相談することが述べられるなど、遺伝学的検査に対する考え方の違いが育児書から明らかになった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究では、日本と台湾の遺伝学的検査に対する認識の差を育児書を分析することで明らかにすることを目的に実施した。結果、台湾の育児書では、遺伝学的検査（出生前診断や保因者診断）を積極的に受けるべきであると述べられ、高齢出産はリスクが高く、高齢出産となる場合は検査を受けることが推奨された。一方、日本の育児書では遺伝学的検査を受けることは個人の判断であり、デメリットもあることが述べられ、積極的に検査を受けることは推奨されていなかった。このように、台湾では、「健康」な子どもを産むべきと考えられ、日本では子どもに関する選択は個人にゆだねられていることが明らかとなった。

研究成果の概要（英文）：In this study, by comparing childcare books in Japan and Taiwan, we wanted what kind of "children" are considered to have from the perspective of taking a genetic test. As a result, in Taiwan, having a child who was not tested and was not "healthy" was described as disadvantageous, and active testing was recommended. On the other hand, in Japan, it was said that taking an examination should be based on the thoughts and intentions of the individual, and that consultation should be made within the family. Childcare books have revealed that there are differences in the way of thinking about genetic testing between Japan and Taiwan.

研究分野：小児保健、医療史、医療社会学

キーワード：遺伝 保因者 育児書 台湾 優生思想

1. 研究開始当初の背景

(1) 本研究は、日本と台湾の育児書を比較することで、「保因者」がどのように表象され、取り扱われてきたかを明らかにするものである。台湾では、2002年から優生保健法に基づき妊婦健診ですべての妊婦がサラセミアの検査を受検し、結果によっては胎児の選別が行われる状況にある。さらに、2010年からは治療方法が完全に確立されていない、重症複合型免疫不全症も新生児スクリーニングの対象疾患に含まれている。一方、日本では、2014年、新生児マス・スクリーニングの検出疾患数が増加したが、さしたる注目を集めていない現状があった。

そのため、新しい医療技術の確立・適応は、新たな身体の実在性を顕在化させ、同時に作り出といえる。遺伝性疾患の患者の検出は、遺伝性疾患の患者をつくる「保因者」という新たな身体を浮き彫りにする。「保因者」の顕在化は、社会的にいかなる意味をもつのか、妊婦やその家族にどのような影響を及ぼすのかを明らかにすることが、本研究の目的である。

本研究で日本と比較対象とする台湾では、サラセミア(常染色体優性遺伝病のひとつ)の保因者診断が、2002年から優生保健法に基づき妊婦健診ですべての妊婦に実施されている。さらに、2006年4月19日に「優生保健措施減免或補助費用辦法」(優生保健対策の減免措置法)が改正され、新生児の先天性代謝異常症検査や陽性症例の確定診断、血液細胞遺伝学的検査等が実施されている。さらに、新生児スクリーニング(日本と台湾では名称が異なる)に2010年からは、治療方法が完全に確立されていない、重症複合型免疫不全症も検査の対象疾患に含まれている。

このような、台湾の状況を踏まえ、妊婦やその家族は遺伝学的検査から明らかになる、「保因者」についてどのように考えているのであろうか。妊婦やその家族が手に取り・目にする育児書では、「出生前診断」や「保因者診断」がどのように表象されているのか、その表象は台湾の人々の「子どもを選ぶ」という選択にどのような影響を与えているかを明らかにすることである。

2. 研究の目的

本研究では、2002年のサラセミアの保因者診断の開始から、2019年現在にいたるまでの育児書を台湾と日本で比較分析し、著者である専門職の価値観がどのように表象され、記述されてきたのか。それは、妊婦やその家族の「自己決定」にどのような影響を与えてきたのかを国の政策の変遷や統計データから明らかにする必要があるとの研究目的に至った。

3. 研究の方法

本計画では、「保因者」がその国の育児書でどのように表象され、子どもの選別に影響を与えているかを明らかにするものである。具体的には、まず、日本と台湾の育児書の「出生前診断」と「保因者診断」の内容について比較を行い、記述内容にどのような相違があるか明らかにする。さらに、台湾と日本の出生に関連した法律や政策の変遷が遺伝性疾患及び染色体異常症の子どもの出生数の変化や中絶数といった統計データに、影響があったのか/なかったのかを分析する。加えて、育児書の著者にインタビューを実施し、なぜ、そのような記述としたのかを検証したい。

4. 研究成果

本研究で実施予定であった台湾でのインタビュー等についてはコロナ禍で台湾への渡航が困難となり、実施できなかった。そのため、育児書を分析することで台湾において、どのような「子ども」を持つべきとされているのかを明らかにした。

研究成果として、日本と台湾の育児書を比較すると、どのような「子ども」を持つべきと考えられているか遺伝学検査(出生前診断)の受検の視点で分析・考察を実施した。結果、台湾では、検査を受けず「健康」ではない子どもを持つことは「不利益」と考えられ、積極的な検査の受検が推奨されていた。特に、高齢出産はリスクが高いとされ、出生前診断は必須と考えられていることがわかった。一方、日本では検査を受けることは、個人の考えや意思に基づくべきものであるとされ、家族内で相談することが大切であると述べられるなど、遺伝学的検査に対する考え方の違いが育児書から明らかになった。

また、高齢で出産することには、リスクはあるとしつつも出生前診断を「すべき」であるとの記述はなかった。

次に、具体的な研究成果として、台湾で発売されている育児書4冊の分析を実施した。選定の理由は著者が台湾の医師であること(台湾の育児書には日本や欧米、北米、中国、韓国の育児書の翻訳本が含まれているため)、高齢妊娠・出産についての記述がなされていること(妊娠中の食事や芸能人の体験に基づく育児書は除外)とした。

まず、台湾では、第三者からの卵子提供に基づく体外受精が認められているため、高齢の場合は「第三者の卵子提供が望ましい」と考えられていた。実際の記述をみると、「体外受精児治療の結果から見ると、自分の卵子を使用した体外受精児の成功率は、年を取るにつれて大きく低下するか、さらにはゼロにまでなります。しかし、提供卵子を使用した体外受精児治療の場合(若

いボランティアから提供された卵子を使用して、自分の夫の精子と胚胎を形成させ、その後自分の子宮に戻して妊娠させる。提供卵子の受領者が年を取っていても、成功率に大きな違いはありません。」(あなたの妊娠がうまくいきますように 2020: 181)のように、子宮への着床率は年齢によって変化しないため、「若いボランティア(若い卵子)」を使用すべきとの意見が述べられていた。さらに、40歳以上の場合、すぐに生殖能力の評価を受け、治療を受けるべきとの意見や最も理想的な出産年齢は20歳~29歳であり、高齢出産の高いリスクを、見て見ぬふりをしてはいけなとも述べられていた。

次に出生前診断と高齢妊娠の関連についての記述を見ると、「要するに、高齢妊娠は、高リスクと完全に同じとは言えませんが、注意してもしすぎることはありません。母胎の健康と安全に関しては、以下が推奨されています：・出産前検査はより徹底する必要があります。・体重と成人病を管理して、[高リスク妊娠]にならないようにします。・運動。・栄養。」(産科医師の良い妊娠教室 2019: 33-34)と運動や栄養と並んで出生前診断の必要性が述べられていた。同様に、「ダウン症児の母親の年齢の80%は、35歳以下です」とされ、健康な赤ちゃんを順調に産むためには、出生前検査が不可欠です。これらには、羊水穿刺や絨毛膜絨毛採取などがあります。胎児の損傷、破水、流産などのリスクがある侵襲的な検査です。侵襲的な検査であるため、胎児の損傷、破水、流産などのリスクがあります。このため、検査を受けなければならない妊婦はしばしば過度に緊張して、あれこれ方法を考えてこれらの検査を回避しようとさえします。高リスクの妊婦は、実際早期診断が必要であることを知っておく必要があります。」とし、「そのうち、羊水穿刺の成功率は99%以上、染色体検査の精度は99.8%と高いです。35歳を超えた妊婦には、この検査を受けないことによるリスクがより高くなるので、臨床上この検査が推奨されています」とされ、「仮に検査を拒否したために疾患を持った子供が生まれたとすれば、将来に支払われる代償は計り知れません。」(良い無毒妊娠 2020: 139-140)と高齢妊娠の場合、検査を受けないリスクが検査を受けるリスクを上回るとされた。出生前診断について、出生前検査は非常に重要でとして、医師の意見が述べられていた。

その中で、「私は、出産予算のうち、1番目に出生前検査と栄養補給に、2番目にあなたのお気に入りのお産する病院を探すことに、3番目に、臍帯血保管または産後回復センターの選択に使うことを推奨します。」とし、「私の立場では、もちろん全項目の出生前検査を受けることを推奨します。結局のところ、出生前検査で重大な異常が見つかった場合、将来直面する可能性のある問題について、心の準備をすることができます。または、重大な異常であれば、出産前に選択する可能性があります。少なくとも出産後に子供に深刻な欠陥が見つかり、悔やんでも取り返しがつかなくなり、家族全員が苦しむことにはなりません。」(楽しい妊娠 2017: 166-168)と出生前診断は妊娠時の栄養状態と同様に「健康」な子どもを持つ上で最も重要な要因であると述べられていた。

このように、台湾では出生前診断は子ども、特に「健康」な子どもを持つ上で重要なものであり、検査を受けないことで出生後後悔しないことが大切とされた。また、日本と異なり、検査の結果によっては選択が可能であると、明確ではないものの「産まない」という選択肢が可能であることも育児書に記述されていた。また、高齢妊娠=出生前診断と考えられており、35歳以上の高齢妊娠の場合、出生前診断を受けない方が、リスクが高いとも記述されるなど、著者である医師も「健康」な子どもを持つために必要な選択肢として考えおり、一般の人びとにもその考えが浸透している可能性が高いと考えられた。このような記述は日本の育児書にはなく、比較する上で大きく異なる点であった。当初、研究計画にあげていたサラセミアや保因者についての記述はあるものの詳しく書かれているものは少なく、一般の育児書においては難しい内容であるため、より身近な高齢妊娠・出産や出生前診断により多く内容がさかれていると考えられた。今後、さらに保因者や法律や歴史についても研究をすすめていきたい。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 2件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 2件）

1. 著者名 笹谷絵里	4. 巻 0
2. 論文標題 日本の子どもの検査をめぐる優生思想の歴史	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 . INTERNATIONAL SOCIAL SCIENCES CONGRESS (Usbik 2020)	6. 最初と最後の頁 943 957
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 Eri SASATANI	4. 巻 0
2. 論文標題 Parental Beliefs Regarding Neonatal Screening Tests by Tandem Mass Spectrometers in Japan: An Online Survey	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 USBIK 2020 ONLINE INTERNATIONAL SOCIAL SCIENCES CONGRESS	6. 最初と最後の頁 1 11
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

〔学会発表〕 計4件（うち招待講演 0件/うち国際学会 2件）

1. 発表者名 SASATANI ERI
2. 発表標題 HISTORY OF EUGENIC THOUGHT ON GENETIC TESTING OF JAPANESE CHILDREN (日本の子どもの検査をめぐる優生思想の歴史)
3. 学会等名 USBIK2020 3rd INTERNATIONAL SOCIAL SCIENCES CONGRESS (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 笹谷絵里
2. 発表標題 遺伝学的検査における「保因者」の生成
3. 学会等名 日本保健医療社会学会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 笹谷絵里
2. 発表標題 新生児マススクリーニング対象疾患と出生前診断
3. 学会等名 社会文化学会第23回全国大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 笹谷絵里
2. 発表標題 日本の子どもの検査をめぐる優生思想の歴史
3. 学会等名 Usbik 2020 (国際学会)
4. 発表年 2020年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関