

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 5 月 31 日現在

機関番号：32644

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2013～2015

課題番号：25380700

研究課題名(和文) 遺伝学的知識と病い経験の語りに関する概念分析的研究

研究課題名(英文) Conceptual Analysis of Genetic Knowledge in Illness Narratives

研究代表者

前田 泰樹 (MAEDA, Hiroki)

東海大学・総合教育センター・准教授

研究者番号：00338740

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,800,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、常染色体優性多発性嚢胞腎(ADPKD)という単一遺伝子疾患を生きる当事者と、その疾患に関わる遺伝学的知識を扱う側の医療者へのインタビュー調査を行い、病者の経験が新しい医学的知識のもとでどのように編成されているのか、明らかにした。90年代半ば以降、遺伝子解析の進展とともに患者会が組織され、「同じ病の経験をしている」という理解のもとで、知識の産出へ向と向き合っていく志向が醸成されてきた。そうした志向のもとで、治験への参加、新薬の承認、難病法のもとでの助成が、実際に可能になってきた経緯を示し、こうした過程で、どのように人びとの行為や経験の理解が変化してきたのか、社会学的な記述を行った。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this research is to explicate how patients in Japan with autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD) experience their illness by analyzing data obtained from interviews. Since the gene responsible for ADPKD was identified in the mid-1990s, patient and their family experiences with the illness have been changing. Patients diagnosed with ADPKD became able to understand the life of a parent with the same disease from a new perspective. Greater understanding of the genetic disorder encouraged patients to pass down knowledge to younger generations and to participate in clinical trials. Patient groups in Japan have played an important role in disseminating information about clinical trials. The recent approval of a new drug was a direct result of activities of patient groups, and created new possibilities. We explicated the shift in perception of this disease among patients and their families and its effect on their lives.

研究分野：社会学

キーワード：遺伝性疾患 病いの経験 物語 概念分析 エスノメソドロジー 現象学

1. 研究開始当初の背景

新しく生活の中に入り込んでくる専門性の高い科学的知識とどのように折り合いをつけていくかという問題は、遺伝医療の領域においても重要な課題として理解されるようになってきた。日本の遺伝医療においては、2001年に文部科学省など3省による「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」が、2003年に日本遺伝カウンセリング学会など10の学会・研究会による、「遺伝学的検査に関するガイドライン」が発表され、遺伝学的知識の産出と伝達をめぐる制度が整備されてきた。その当時、本研究の研究者らは、常染色体優性多発性嚢胞腎 (Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease: 以下ADPKD) という単一遺伝子疾患を生きる人びとへのフォーカス・グループ・インタビューを行う機会を得た。

ADPKDは、腎臓に多くの嚢胞ができることによって、腎臓の機能が次第に低下していく、という症状が特徴的であり、多くは成人を過ぎて発症する病いである。常染色体優性遺伝の形式をもち、1980年代から1990年代にかけて、遺伝子解析がすすみ、原因遺伝子が特定されたが、その後も根治療法が確立されてこなかった(なお、2014年、トルバプタンという症状の進行を抑制する治療薬が日本において承認された)。腎障害が顕在化して診断される場合もあるが、検診や他の病気との関連で、まったく自覚症状を伴わない状態で、新しい知識を告げられることもあった。病む人たちは、それぞれの仕方疾患にかんする新しい医学的知識を伝えられ、また、痛みや不安を経験しながら、病いの当事者としての経験を積み重ねてきており、その経験は、単なる「疾患」の知識と区別された「病い」の経験の語りという観点から理解される必要があるものだった。いわゆる遺伝性疾患に関して、その当事者たちの経験にそってなされた社会学的研究は、それほど多くはなく、その一つとして、これまでの調査研究を「遺伝学的知識と病いの語り」(前田2009)という論文にまとめた。

研究開始時点において、関連ガイドラインの整備と最初の調査から10年がたち、原因遺伝子の発見から20年近くがたとうとしており、新しい知識の経験のされ方は、大きく変わってきている、と考えられた。たとえば、過去の事例においては、自らが遺伝子疾患であることを知らずに生涯を送られた人々がいた一方で、近年においては、比較的早い段階で遺伝学的知識と折り合いをつけながら成長している人々もいた。したがって、この間に、遺伝学的知識のもとでの経験の編成のされ方が、どのように変わったのかを、明らかにする必要がある、そのための調査研究が計画されることになった。

2. 研究の目的

本研究は、遺伝性疾患を生きる人々および遺伝学的知識を扱う専門家に対してインタビュー調査を行い、病者の経験が新しい知識のもとでどのように編成されているのかについて、明らかにすることを目的とする。本研究で対象とするADPKDという単一遺伝子疾患は、1980年代から90年代にかけて原因遺伝子が特定されたものであり、どのような形でその新しい知識にであったかによって、同じ病いを生きる一つの家族においても、世代によって経験のあり方が大きく変わってきている。本研究では、病者および専門家が、インタビューの場で行う語りや説明の実践を分析することによって、それらの実践に参加する人たちが経験を編成するさいに用いている「人々の方法論」を明らかにする。

3. 研究の方法

本研究は、遺伝性疾患を生きる人々の経験が新しい知識のもとでどのように編成されているのかについて、明らかにした。具体的には、ADPKDという遺伝性疾患を生きる当事者、および、その人たちに関わった専門家に対してインタビューを行った。得られた音声データをトランスクリプト化し、エスノメソドロジーや現象学の方法を用いて、インタビューの場で行われる経験の語りや説明の実践を分析することによって、それらの実践に参加する人たちが経験を編成するさいに用いている概念の用法(=「人々の方法論」)を明らかにした。調査は、エスノメソドロジーを専門にする社会学者と現象学的研究を専門にする看護学者の2名によって行われた。なお、本研究は、研究代表者の所属する研究倫理委員会にて審査し、承認を得て実施した。

4. 研究成果

(1) 「同じ病いの経験」についての語り

本研究においては、まず、ADPKDが遺伝性疾患であるという理解が、当事者たちの経験や行為の理解をどのように変えてきたか、経験の語りから明らかにした。1990年代初頭の時点で、PKDは、遺伝性の疾患であることは知られていたが、原因遺伝子は特定されていなかった。当時の臨床においては、PKDは、多くの腎臓疾患の一つとして位置づけられていた傾向が強く、遺伝性であることの意味について、病いを生きる当事者にも、必ずしも十分には伝えられていなかった。それに対して、90年代半ばにおける遺伝子解析研究の進展は、PKDを腎臓疾患の一つとしてだけではなく、遺伝性疾患の一つとしても位置づけることになった。この変化は、人々が自らの経験をどのような概念の結びつきのもとで理解することができるかという、可能性自体を変えていくことになる。その新しい知識のもとで病名を告げられた当事者は、同じ疾患

を生きていた親の人生を想起しつつ、遺伝子疾患であることを知らずに過ごしていたという点において、異なった経験をしているものとして、位置づけていた。

そして、遺伝性であることの理解は、正しい知識を得て、子どもたちの世代に残しておきたい、という志向と、そのもとでの患者会の組織化を促すことになった。新しい知識が使用可能になっていく現状への対応として組織された患者会は、「同じ病いの経験」を蓄積し、「自分たちの子どもの世代」に向けて知識を伝える場所としての機能を果たしていくことになった。

また、「同じ病いの経験」を蓄積していく患者会の活動が、「自分たちの子どもの世代」に向けてという動機にもとづいていたのに対して、一つの家族の中、つまり「親」と「子」の間においても、「同じ」病いを生きているという理解のもとで、さまざまな経験や行為が可能になっていった。子どもも同じ病いを生きている当事者からは、自分の子どもに処方する前に、自分の薬を変えたエピソードが語られていたし、また子どもの方からも、くも膜下出血という「命にかかわる」親の経験に立ち会ったという出来事が、「その病気のことを考える」ようになったという、自らのその後のあり方と結びつけられて語られていた。

このように ADPKD を生きる人々の語る物語は、病む人 1 人 1 人の物語であると同時に、同じ病いを生きる家族の、患者会の物語でもあり、遺伝性疾患としての ADPKD をめぐって生きる人々の実践において、物語を「語る」こと、そして「聴く」ことは、「次の世代に向けて」語り直すための準備となっていた。こうした成果は、遺伝性疾患を生きる当事者たちの経験を理解していくための方向性を示すものでもある。これらの成果は、日本保健医療社会学会大会および Qualitative Health Research Conference での報告や、「物語を語り直す 遺伝性疾患としての多発性嚢胞腎」(前田 2015b)としてまとめられた。

(2) 新薬の承認と患者会の活動

ADPKD の症状の進行を抑制する治療薬トルバプタンが、2014 年に、世界に先立って日本で承認された。本研究では、新薬の承認をめぐる患者会の活動のあり方を、「遺伝学的シティズンシップ」という観点から記述した。(1)でも明らかにしたように、原因遺伝子の特定という遺伝学的概念による再記述と同時期に開始された患者会の活動は、「同じ病いの経験」をするという理解と、その経験を「次の世代に伝えていく」という動機とに、支えられていた。そして、患者会の活動において、「同じ病いの経験をしている」という理解のもとで、知識の産出へと向き合っていく志向が醸成されてきた。そうした志向のもと

で、2003 年の動物研究の成果公表以降、治験への参加、新薬の承認、そして「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、難病法)のもとでの助成が、実際に可能になってきた経緯を示し、こうした過程で、どのように人びとの行為や経験の理解が変化してきたのかについて、社会学的な記述を行った。

新薬の承認は、リスクへと向き合っていく志向の醸成、そのもとでの治験への参加といった、患者会を中心にした、それぞれの患者たちの活動の、直接の結果としてある。そしてそれだけでなく、日本の患者会にとって、バソプレシン V2 受容体拮抗薬の可能性の報告、治験のための情報発信、日本の製薬会社による治療薬の適応拡大といった一連の経過は、その都度の局面において活動を進めていくためのリソースにもなっていた。また、同じ 2014 年に、治療薬の承認と前後して、新しい「難病法」に関する案が、厚生労働省において議論されていたことは、患者にとって、重要な意義を持っていた。患者側からすれば、医療上の知見をもとに決定される新薬の飲用基準にあわせて、医療費助成が受けられるように、難病法の重症度分類が定められるように求めていく必要があり、患者会は、その最後の段階で行政との直接的な関わりを持つことになった。

新薬の登場は、新薬の適用の対象になるかどうか、という新しい分類に依拠しつつ、新薬を使用するかどうか、新しい行為の選択肢を提供することになった。「新しい選択肢」を作っていく活動は、そのもとでのそれぞれの選択の可能性と多様性を産出しつつ、他方で、一つひとつの差異を明らかにすることにもなった。まず第一に、トルバプタンは、腎臓の嚢胞の増大を抑制するが、ある程度腎機能が低下している患者、たとえば、すでに透析に入っている患者には適用にならない。そのため患者会において中心的な役割を担っていたある当事者は、他の患者に対して、「もし自分が飲用できていたら、透析に入るのを数年遅らせられたらどうだろう」というふうに、遡及的にかえりみられた反実仮定の形式に基づいて助言を行っていた。第二に、トルバプタンは、腎臓の嚢胞には、効果があるけれども、ADPKD の主要な合併症状である肝臓の嚢胞には、効果がない。肝臓の嚢胞と、その治療法に主要な関心を向けるある当事者は、トルバプタンを使用せず、むしろ肝臓の治療に関する「治験の方に入ろうかな」と語っていた。このように患者会の活動は、一つひとつの差異を明らかにしつつ、そのもとでの連帯を見いだす方向ですすんでいくという形態をとることになった。患者会の役割も医療者との連携のもとでの広報活動を重視する方向で変化することになった。

本研究では、こうした経緯を、「遺伝学的シティズンシップ」という観点から記述した。治療手段へのアクセスを、シティズンシップの請求という観点から捉え直す作業は、私た

ちにとっての平等をめぐる問題を想起させるものでもあった。これらの成果は、日本保健医療社会学会大会および Qualitative Health Research Conference での報告や、「新しい分類のもとでの連帯 遺伝学的シティズンシップと患者会の活動」(前田 2016b)としてまとめられた。

(3) 家族の生体腎移植の経験

ADPKD の主要な治療法の一つとして、腎移植がある。本研究においては、家族間における腎移植の経験についても、考察を行った。腎移植を実際に行ったある家族は、移植を考え始めた頃から、関係の構造の変化を語り始めた。移植を考え始める前までは、彼らが語る「私たち」という表現は、同じ病いをもつ母子の2人を意味していた。しかし、移植について医師から説明を受ける場において、父子のプライバシーを配慮してその場に加わるのを遠慮する母親に対して、父子と医師が配慮して「私たち」の内に母親を置き直すことによって、「私たち3人」という表現が用いられるようになった。医師から移植について説明を受けること、あるいは移植を受けることは、家族内で改まった相談の場をもたずに自然な流れの中で決められた。これは、子どもへ病気を告げるのと同様のスタイルであったと語られ、「家族のスタイル」と呼ばれた。

移植に向けた準備において、3人は互いに、相手の意見と心身の状態、生活の変化を気にかけて、相互に配慮し合っていた。たとえば子どもは、ADPKD である母親が、移植による父子の入院中に1人で2人を世話する負担、病気を自分(子ども)に遺伝させたことと悩んでいること等を気づかい、父親に対しては、臓器提供の決心や移植後の社会復帰等に心を砕いていた。彼らは「移植まで」という時間の区切りを設定し、その前に多くの関心を向けていた。移植を終えた後、母親の透析導入が間近に迫っていることがわかると、家族は、透析までという新たな時間の区切りを定め、それまでにしたいことへと関心を向け始めた。移植を経て、家族は各々の生き方と、互いの未来を志向する、あるいは自身の未来を志向する語りになされ、子どもの結婚や出産という未来の出来事をもイメージすることが可能になっていた。この、移植前からの「私たち」「家族のスタイル」「互いへの配慮」「互いの未来への志向」という一連の経験は、家族の歴史であり家族の絆を形作っていた。

本研究で記述した移植をめぐる家族の経験は、類似の状況にある他の家族が、いかに家族としての経験を意味づけたり、家族構成員が互いのことを考えたり、家族の課題をそれとして理解したり、家族関係を更新していくのかを考える助けとなると思われる。これらの成果は、日本保健医療社会学会大会および Qualitative Health Research Conference で報告された。

(4) 当該研究を遂行するための方法論

本研究の遂行にあわせて、それに関わる方法論的な考察を行い、二つの論考として発表した。第一に、「『社会学的記述』再考」というテーマのもとで発表した(前田 2015a)。この論考は、遺伝性疾患を生きる当事者たちの語りの事例を分析するさいに生じる、新しい概念のもとでなされる過去の遡及的再記述の問題について再考したものである。第二に、「人間の科学の諸概念についての社会学的概念分析」(前田 2016a)というテーマのもとで発表した。遺伝学のような人間を対象とする科学は、遺伝性疾患という概念のもとでの人々の記述を可能にするとともに、「家族」といった常識的な概念や「シティズンシップ」のような社会学的概念をも巻き込む形で、私たちが自らの経験や行為を理解するために用いる方法を変えてきた。この論考においては、こうした新しい概念のもとで、どのように私たちの経験や行為が理解可能なものとされているのか、そこで用いられている「人々の方法(論)」について考察する方向性を示した。

<文献>

- 前田泰樹, 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.
- 前田泰樹, 2015a, 「『社会学的記述』再考」『一橋社会科学』7: 39-60.
- 前田泰樹, 2015b, 「物語を語り直す 遺伝子疾患としての多発性嚢胞腎」『N: ナラティブとケア』6: 84-91.
- 前田泰樹, 2016a, 「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・景井充・橋本直人・佐山圭司・鈴木宗徳編『危機の時代に対峙する思考』梓出版, 56-72.
- 前田泰樹, 2016b, 「新しい分類のもとでの連帯 遺伝学的シティズンシップと患者会の活動」酒井泰斗・浦野茂・前田泰樹・中村和生・小宮友根編『概念分析の社会学 2 実践の社会的論理』ナカニシヤ出版, 27-45.

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 2 件)

- 前田泰樹、物語を語り直す 遺伝子疾患としての多発性嚢胞腎、N: ナラティブとケア、査読無、6、2015、pp. 84-91.
- 前田泰樹、「社会学的記述」再考、一橋社会科学、査読無、7、2015、pp. 39-60.

〔学会発表〕(計 7 件)

Yumi Nishimura., Hiroki Maeda., Rearrangement of Temporal Experience Following Living-Donor Renal Transplantation; Focusing on the Illness Narratives of a Family with ADPKD, The International Institute for Qualitative Methodology, 21st Qualitative Health Research Conference, 査読有, October 21, 2015, Tronto, Ontario, Canada.

Hiroki Maeda., Yumi Nishimura., Activities of Patient Groups and Approval of a New Drug for Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease in Japan, The International Institute for Qualitative Methodology, 21st Qualitative Health Research Conference, 査読有, October 20, 2015, Tronto, Ontario, Canada.

Hiroki Maeda., Yumi Nishimura., Genetic Knowledge in Illness Narratives: Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease as a Genetic Disorder, The International Institute for Qualitative Methodology, 20th Qualitative Health Research Conference, 査読有, October 23, 2014, Victoria, British Columbia, Canada.

Yumi Nishimura., Hiroki Maeda., Renal Transplantation Illness Narrative: Focus on Family Experiences with Autosomal Polycystic Kidney Disease, *The International Institute for Qualitative Methodology*, 20th Qualitative Health Research Conference, 査読有, October 23, 2014, Victoria, British Columbia, Canada.

西村ユミ、前田泰樹、親から子への生体腎移植をめぐる家族の経験 遺伝性疾患としての多発性嚢胞腎に注目して、2015年5月17日、第41回日本保健医療社会学会大会、首都大学東京荒川キャンパス(東京都荒川区)。

前田泰樹、西村ユミ、新しい医学的知識と行為の可能性の変化 遺伝性疾患としての多発性嚢胞腎に注目して、2015年5月17日、第41回日本保健医療社会学会大会、首都大学東京荒川キャンパス(東京都荒川区)。

前田泰樹、西村ユミ、遺伝性疾患としての多発性嚢胞腎—遺伝学的知識と病い経験の語りに関する概念分析的研究、2014年5月18日、第40回日本保健医療社会学会大会、東北大学医学部保健学科・東北大学病院(宮城県仙台市)。

〔図書〕(計 2 件)

浦野茂・前田泰樹・鶴田幸恵・喜多加実

代・中村和生・北田暁大・石井幸夫・加藤秀一・森一平・五十嵐素子・小宮友根・秋谷直矩・海老田大五朗・酒井信一郎・酒井泰斗、ナカニシヤ出版、概念分析の社会学2 実践の社会的論理、2016年、309、(前田泰樹担当部分:「新しい分類のもとでの連帯 遺伝学的シティズンシップと患者会の活動」pp. 27-45.)
平子友長・橋本直人・佐山圭司・鈴木宗徳・景井充・筒井淳也・磯直樹・前田泰樹・大河内泰樹・村田憲郎・南孝典・菊谷和宏・杉本隆司・田中秀生・上杉敬子・小谷英生・中村美智太郎・高安啓介・白井亜希子・福島知己・荒川敏彦・佐々木隆治・阿部里加・水野邦彦・名和賢美・赤石憲昭、梓出版社、危機に対峙する思考、2016年、598、(前田泰樹担当部分:「人間の科学の諸概念に対する社会学的概念分析」pp. 56-72.)

6. 研究組織

(1)研究代表者

前田 泰樹 (MAEDA, Hiroki)
東海大学・総合教育センター・准教授
研究者番号: 00338740

(2)研究分担者

西村 ユミ (NISHIMURA, Yumi)
首都大学東京・人間健康科学研究科・教授
研究者番号: 00257271