

研究ノート

寛解者の「生きづらさ」

ターナー症候群症例の社会学的考察

高 口 僚太郎

Abstract

This paper aims to make clear difficulties in life of patients with Turner syndrome (TS). It is said that mental troubles of patients are hard for doctors to understand because while they rarely occur to patients' consciousness, medical staff mainly observe their health status based on laboratory values or patients' complaints. Interview survey of 2 TS cases, oriented to patients and their families, shows two different narratives originated from the same experience of TS. For patients themselves this disease is experienced only as a small part of life. This results from its feature of imperceptibility for nonmedical people surrounding patients. Their colleagues regard them just as short women. On the other hand, patients' families are worried about their sterility and wish for their normalization. Families take life with TS more seriously than patients themselves. This is why patients cannot escape from their reality of TS. It is "a story of deprivation" and "of recovery" by families like these that patients experience as "difficulties in life".

key words: difficulties in life, Turner syndrome (TS), loneliness

1 問題設定及び目的と方法

近代医療の技術的達成は、患者が「寛解者」として長く生きることを可能にした。この「寛解者」には本稿で扱う慢性疾患当事者も含まれる。アーサー・フランクが提唱する「寛解者の社会」では、病気と健康との前景・背景の関係が相互浸透しながら徐々に進行していく (Frank 1995=2002:27)。すなわち、人々はこれまでの生活へと復帰するものの、かつての正常であった状態に完全にすることはありえない。これは、病がもたらすつらさを抱えながら日常生活を送るということにほかならない。

こうしたつらさに、医療者は、あくまでも、病がもたらす身体的な苦痛や不自由に向き合うことで対処する。そこでは、ほとんどの場合、検査値や患者の訴

えを中心に、当事者の健康状態が観察される。

一方で、当事者自身のつらさは、何もそうした身体的側面に限定されるものではない。病気に関するつらさは、日常生活をスムーズに送ることができないつらさ、人生全般への不安などさまざまなつらさが入り混じる（星野 2006：76）。まさに、「生きづらさ」でもあるのである。その「生きづらさ」は必ずしも当事者自身が明確に意識しているわけではないが故に、医療者はそうした「生きづらさ」を捉えることが難しいとされている。とはいえ、そうした明確に語られたり、意識することの少ない「生きづらさ」こそ、実は当事者自身の実存にかかわることもまた事実である。この「生きづらさ」に光を当てするためには、疾患に関する医学的な知見を前提としつつ、ミクロ社会学的なナラティブ手法を用いることが必要となる。このような立場から、本稿は、ターナー症候群当事者の抱える「生きづらさ」を明らかにすることを目的とする。後述のように、ターナー症候群当事者は、適切な医療行為が為されれば、日常生活を送ることが可能である。そのため、当事者が抱える「生きづらさ」は、他の疾患よりもより顕在化されにくく、明確に語られたり、意識されることが少ない。ゆえに、明示的でない「生きづらさ」の内実を明らかにする意義において、ターナー症候群の事例は非常に示唆を与えるものである。

考察の対象となる具体的な症例は、患者歴18年目の20代女性Aさんと、患者歴14年目の20代女性Bさんの2つである。2017年10月から2018年5月のあいだに、AさんとBさん、及び両名の母親にそれぞれ4回ずつ、合計16回の聞き取り調査をおこなった。聞き取り調査の手法は、半構造化面接法を採った。半構造化面接法は、一定の方向性を保ちつつも、被面接者の語りに沿って情報を得ることが可能となる。そのため、場合によっては意図せざるかたちで内容が構造化する場合がある。今回の事例でも、面接者の意図せざるかたちで、発症前、発症後と被面接者がかなり構造的に語った部分が見られた。本稿は、そうした構造的な語りを生かし、整理することで、2人に共通する「生きづらさ」を析出した。

2 ターナー症候群とは

ターナー症候群は、小児期発症1型糖尿病と同じ内分泌疾患である。また、小児期発症1型糖尿病同様、究極的には医療行為を当事者本人や家族に完全委任していることも共通している。寛解は当事者本人とその家族によってもたらされていることになる。

そもそもターナー症候群とは、難病情報センターや小児慢性特定疾病情報センターの記載に基づけば、X染色体の全体または一部の欠失に起因した疾患の総称である。性腺機能不全を主病態としている。また、出生女兒のみに発現し、患者数は約1000人に1人と推測されている。

おもな症状は、(1)低身長、(2)卵巣機能不全に伴う二次性徴への影響、(3)月

経異常などが挙げられる。とくに低身長は、ターナー症候群にほぼ必発の症状である。さらに、多くの当事者が不妊となるのが、これは性腺機能不全を主病態としているためである。

ターナー症候群と診断された当事者の多くは、小学校高学年のころ低身長が顕著となり、小児科を受診することで明らかとなる。このとき、母親にのみ告知することが標準医療として推奨されている。そのため、当事者が医師から診断結果をきくことは少ない。低身長に対しては、成長ホルモンの補充療法（注射剤）、卵巣機能不全には、女性ホルモンの補充療法（貼付剤、経口剤）がおこなわれ、これが自己管理のもと継続される。このように適切な医療行為の介入があれば日常生活をおくることができる。その意味で、病気や障害ではなく一種の体質ということを強調した「ターナー女性」という呼称が推奨されている。

3 Aさんの事例

Aさんは、11歳のときに診断を受け、現在、看護師として働いている。診断を受けたとき、彼女自身は主治医である小児科医より告知を受けてはおらず、このときは母のみに告知されている。Aさん自身はそれから10年後の21歳のとき、母とその当時の主治医である成人内科医から告知された。以下で、まずA母の語りを、次いでAさんの語りをみてゆく。

3.1.1 A母の語り：発症

A母は、「発症」「印象的だった出来事」「いま望むこと」を次のように語っている。

小5にしては少し背が小さかったものですから、病院に連れて行きました。検査結果を教えてもらったときは、この世の終わりのように思いました。まずはターナーであるわが子をもつ他のお母さんを探そうと思って、そして声をかけようと思いました。…子どもを授かるのが難しいと言われたのがショックでした。でも、聞けば聞くほど、この子は将来、子どもが授けられないんだ、それで「ねえ、お母さん、何で？」と聞かれたとき、病院の先生から聞いたように、しっかり娘に伝えられないと思いました。

3.1.2 A母の語り：印象的だった出来事

やっぱり娘への告知のときです。あなたは子どもが産めないかもしれないんだよ、お母さんも協力するから、がんばるからって。なかなか言えませんでした。…なんで9年くらいずっと言えなかったのかというと、そのうち医学が進歩して、もしかしたら良くなるんじゃないか、治るんじゃないかと思ったり。それから、よく（学校の）勉強している子どもだったので、ターナーであること、余計なこ

とを言って、その邪魔をしたくなかったんですね。ただ、やっぱり告知のあとは娘とは病気が原因でぶつかりました。

3.1.3 A母の語り：いま望むこと

ターナー症候群でも妊娠できる、出産できるという制度が日本であればいいと思っています。卵子提供とか、卵子バンクとか制度化することはないのかなあと思います。娘だけではなく、困っているターナー女性に、最低でも「こうすればいいよ、ああすればいいよ」というのを伝えられるようにしたいです。

3.2.1 Aさんの語り：告知を受ける前

Aさんは、「告知を受ける前」「告知を受けたとき」「告知を受けた後」「いま思うこと」「妊娠について」を次のように語っている。

子どものときから、中耳炎とか発熱でよく病院には行ってたので、病院に行くことは別にイヤではなかったし、そんなに何も思いませんでした。…まあ、ターナーとは思いませんでしたけど、周りの友だちとか生理がはじまったりしていたし、何かあるんだろうなとは思っていました。なので、中学生のころとか女友だちとかと（ガールズトーク）話すときは、よくわかんない（身体の話題）こともあったし、適当に合わせていたのがすごい疲れました。

3.2.2 Aさんの語り：告知を受けたとき

（告知されたとき母と）ぶつかった…ぶつかったと言えばぶつかってました。その、なんて言うのかな難しいな、そのターナーだったからとか、妊娠のことがとかじゃなくて、単純に、当事者なのになんでそこまで知らされずにやり過ごされていたのかというか、もちろん母の思いもよくわかるんですけどね。難しいな。でも知って、それで、そのうえでどう生きていくかというか、いくらでも調べられたし、聞くことだってできたし。いまと違う人生がとまでは思いませんね、かな、うん。単純に知りたかったという、で、「教えてくれてよかったのに」と思って。遅くやってきた反抗期みたいなのもあったのかもですけど、ぶつかったというか、そうですね、母には申し訳なかったかなあ。

3.2.3 Aさんの語り：告知を受けた後

最初に思ったことは、「ああ、看護学生でよかったあ」です。仕事して食べてはいけるだろうなという意味ですけど。母への怒りはあったんですが、もうしっかり看護学生やってたので、「やっぱりターナーか」って感じで、むしろ最初は教科書や実習のとき「そうかも」と思ったときのほうがショックでした。看護学生の娘が未だに知らないと思っていた母には呆れたところはあったし。…私の場合、自分の体で何が起きているのか知りたくて看護師を目指したと思うんですよ

ね、いま思えばなんですけど。もちろん、身近な職業だったってのはかなりあると思います。

3.2.4 Aさんの語り：いま思うこと

患者さんと接するとき、「もしかしたらこう言いたいのかな」みたいなのがあって、結局、私は患者でもあるので、看護師としてではなく患者目線になりすぎちゃうときがあるなあと。そうなると、なかなか仕事進まないの、ある程度のところで止めるというか、距離とって業務まわしてます。

3.2.5 Aさんの語り：妊娠について

子どもは、欲しくなったりしたとき、そのとき考えます。アメリカ行きますよアメリカ。制度かわるまで待つより、アメリカ行ってどうにかなりそうだったらアメリカいくかな、私は。母は、私が妊娠できないことが一番困っていると思っています。でも、だけど、さっきも言いましたが、子どもが欲しくなったらアメリカに行こうと思っています。ただこのことは、母の気持ちもわかるので、私が思っていることを伝えたことはありません。

4 Bさんの事例

Bさんは、11歳のときに診断を受け、現在、学校教諭として働いている。Aさん同様、診断を受けたとき、彼女自身は主治医である小児科医より告知を受けてはおらず、母のみが告知されている。ただ、BさんはAさんとは異なり、B母への告知の2週間後に母とその主治医から告知された。以下で、まずB母の語りを、次いでBさんの語りをみてゆく。

4.1.1 B母の語り：発症

B母は、「発症」「印象的だった出来事」「いま望むこと」を次のように語っている。

Bにはお姉ちゃんがいて、4つ上の、で、お姉ちゃんが「Bは生理がきてないんだって」って私に言ってきたものですから、私は別に気にしないでいいんじゃないかとも思ったのですが、(Bは)体が小さかったのもあって病院へ連れて行きました。Bへの告知は、お姉ちゃんがいたし、隠し通せないと思いましたので、本人が受け止めれるかなと思いましたけど、すぐ伝えることにしたんですね。子どもができないという事実は衝撃を受けて、そのことは娘に伝えなくてくれと先生(主治医)にお願いしました。

4.1.2 B母の語り：印象的だった出来事

やっぱり、お姉ちゃんとは違う人生を歩んでいくんだなということでしょうか。お姉ちゃんが当たり前、普通にできることがBはできないということはずっと思っています。…体にハンデがあるぶん、人より体が小さいぶん、努力しなきゃいけないこともたくさんあるんだらうなという親の気持ちです。それから、お姉ちゃんがよく面倒を見てくれていたのすごく助かっていました。BはBでのんびりした性格というものあって、想像していた以上に（小さい頃から）仲良くすごしてくれていました。…（告知後）Bはよくお姉ちゃんの真似をして、「こんなことが出来た！」なんて言いながら私に教えてくれていました。

4.1.3 B母の語り：いま望むこと

この質問はAちゃんママにもお聞きになったのでしょうか。私もAちゃんママと同じで、ターナー症候群でも子どもが産めるという制度が日本であればいいと思っています。BやAちゃんや、少なくともX県のターナー女性には出産を体験させてあげたいですね。Xさんなんて、あれはとにかく執念でアメリカに何度も行ってて、そんなことターナー女性にこのままさせることなんて、私たち親にはできませんよね。

4.2.1 Bさんの語り：告知を受ける前

Bさんは、「告知を受ける前」「告知を受けたとき」「告知を受けた後」「いま思うこと」を次のように語っている。

母と病院に行ったあと、姉から「普通はこんなことがある」とか「わたしがお母さんに言ったんだ」とか聞いていたので、何かあるんだらうなとは思っていました。告知のときは、「ああ、ようやく言ってきたか」という感じでしたね。それまでは、「いつ言ってくるんだらう」と待ち構えていました。

4.2.2 Bさんの語り：告知を受けたとき

ターナーでも、ぜんぜん普通に生活できるからとか、そういう励ましみたいなことはすごく言われた記憶があります。でも当の本人は、正直よくわかりませんよね、ターナーだって言われても。それで母は、ちゃんと治療してれば普通の生活ができるから大丈夫とか言っていたと思うのですが、私としては、病院の先生や母からそういう励ましをされるたびに「結構ひどい病気になったのかなあ」と思ったのは覚えています。あとは姉がうるさくて、いやホントに、次女も結構大変ですからね。

4.2.3 Bさんの語り：告知を受けた後

ショックとか衝撃とかはなくて、妊娠できないとかそういうことも、たぶんあまり重要ではなくて、「さてこれからどうやって生きていこうか」ってことを考えたいときに、「お姉ちゃんみたいに出来たら100点」みたいなこと言われても困ってしまっていました。…私としては、ターナーでも知的に障がいのあるわけではないし、前に進みたい気持ちが中学生の頃にはあったと思います。…小学校のときの担任の先生と保健室の先生が優しかったので、中学校の頃から学校教諭になりました。

4.2.4 Bさんの語り：いま思うこと

いい先生になりたいです。何がいい先生なのかはわかりませんが、児童からすると、ターナーなんて関係ないです。…（児童の日常生活において）自分が教材になればいいかなと思います。…あと、とくに思うのは、疾患受容について、私は別にどちらでもいいと思っています。早目に告知されたから疾患受容できたというのは、先生（主治医）や母はそう思っているみたいですが。でも疾患受容が出来ないと子どもが（妊娠することが）難しいということも（主治医や母から）言われたんですが、子どもが産めないというのも、母の気持ちもわかりますが、また私の場合、姉が結婚したこともあって、ますますそういう普通の生活があなたもできるような社会になるからというようなことを未だに言ってくるのかなと思います。

5 聞き取りの結果と分析

聞き取りの結果、AさんやBさんは、職場での生活を重要視しているといえる。そこで共にすごす患者や生徒、同僚との関係性のなかで、いかにターナー症候群の当事者である自身の経験が有効活用できるかを意識し、実施し、今後の展望を語っていた。一方で、Aさんの母親は不妊、妊孕性に主眼を於いて語っていた。また、Bさんの母親は姉妹を比較しながら、Bさんが姉とは異なり「普通の生活をおくることができない」ことに言及していた。AさんやBさんは、母親や家族の前ではそうした語りに自身を合わせながら生活していることが明らかとなった。

Aさんの母親やBさんの母親の語る出産や妊孕性は、彼女たちが妊娠－出産をできたという経験が根強く影響を与えている。例えば、Bさんの母親が「出産し、母親になれたことで自分も成長したり、変わったところもたくさんあると思うんですね。病気だから、生まれたときからそうした体験ができないというのは不公平だと思うし、そういう体験（出産）を娘たちにもさせてあげたいと思うんです」と語っている。けれども、AさんやBさんは、そうした、「母たちがどう思っているのかはよくわかります」としながらも、それとは異なるライフコースを選択

しようとしている。それはAさんとBさんが母親たちとは異なり、「治そうと思っていないし、治るものでもない」疾患としてターナー症候群を捉えていることと関連している。

ターナー症候群の当事者であるという経験は、小児期発症の彼女たちにとって、自身の社会生活のほとんど一部である。低身長という顕著な特徴はあるが、成人している彼女たちは小柄な女性とみられる程度である。AさんとBさんは、身長150cm程である。医療者でなければ一見して判明するものでもなく、彼女たちも深刻に受けとめてはいない。

両名とも患者歴を重ねていることから、成長ホルモンと女性ホルモンの補充といった治療は、彼女たちの身体化された日常である。しかし同時に、母親やそれに完全同意する父親の「現在の医学ではこどもが産めないけど、女性ホルモン剤が発達して産める体になるんじゃないか」という回復の物語に自身を合わせることで、ターナー症候群の当事者である現実から逃れられないでいる。というのも、病を抱えていることが日常の一部と化している場合、こうした回復の物語によって、病である自分を想起すること、それに向き合うことを余儀なくされるからである。回復への方途が語られることで、回復を目指さなければならない、あるいは回復していない現状は不完全であるという認識が当事者に与えられてしまう。現に、「そういう普通の生活があなたもできるような社会になるからというようなことを未だに言ってくる」とのBさんの語りは、裏を返せば、当事者たちが未だ普通ではないということを周囲によって突き付けられるものでもあり、結果的に病を抱える自分という現実から逃れられなくなるのである。くわえて、当事者の2人は、小児期に発症したため、健康であった自分という比較軸を持っていない。そのため、「回復の物語」を語られたとしても、実感がわかず、かえって「病である自分」を意識せざるをえなくなる。

6 結語

以上のように、本稿では、ターナー症候群当事者とその母親を対象とした聞き取りデータから、彼女たちの「生きづらさ」とは何かを明らかにした。そして、聞き取りを、当事者と母親と個別に実施したことで、ひとつの共通する経験をふたつの異なる語りとして聞き取れた。ここから明らかになったことは、具体的に次の3点である。

- ① 医療者と母親から、病気・障害ではなく一種の体質ということを強調した「ターナー女性」という呼称を続けられること。すなわち、医療の文脈に絡み取られ、そこから逃れられないでいること。
- ② 小児期発症であることで、「治そうと思っていないし、治るものでもない」疾患であると語りつつも、母親や家族の「回復の物語」に自身を合わせなが

ら生活していること。小児期発症であることで、比較軸としての「健康であった頃の自分」を持っていないため、当事者にとって「回復の物語」は語りたくても語れない物語である。

③ そもそも、一見、普通に生活できているように見えること。

これら3点を踏まえつつ、母親たちの孤独を看過してはならないことには触れておく。例えば、本稿でとりあげたAさんのように、主治医から告知されるまでにかかなりの時間を要した当事者は非常に多い。また、Bさんの母が語るように、Bさんのようにきょうだいがいることで告知が早まったというケースも多くないのが現状である。

そうしたなか、娘に事実を告知できない母親はしばしば孤独である。娘に事実を伝えられないことで、母親は、毎月1回一緒に通院したとき、自身の観察した範囲で娘の1ヶ月間のようすを主治医に伝えなければならない。娘にも事実を伝えられず、相談できる人も少ない状況では、母親は一人で事実と向き合わなければならない。また、母親は自分自身ないし他の家族が通常の日常を送っており、周囲との比較から、娘がそうした生活を送れないということにも不安や孤独を感じざるを得ない。母親から娘の出産を望む語りが出てくるのはそのためである。母親の孤独はそこにある。

確かに、母親や家族の語りに自身を合わせながら生活していることはAさんやBさんの「生きづらさ」ではある。けれども、孤独な母親たちの語りも聞き、そのうえで、母親たちへのフォローも重要である。ターナー症候群当事者も母親も、それぞれ異なる文脈で孤独を感じている。当事者たちは、医療の文脈や回復の物語から逃れて生きることから孤独を感じている。そうしたものに自分を合わせられず、かといって思いを共有できる人もなかなかいない。その意味で当事者たちは孤独を抱えている。しかし、一人で娘の病に向き合わなければならない母親もまた孤独を感じている。そもそも、病におけるつらさとは個人的・主観的な体験である一方で、社会関係と不可分に結びついている（星野 2006：76）。ということは、こうした孤独もまた「生きづらさ」の一つであると言える。

このように、本稿で明らかになった限りでも、疾患当事者の「生きづらさ」は家族との関係性のなかで成立し、また家族の抱える「生きづらさ」とも同一ではない。同時に明らかになったことは、当事者の家族もまた、疾患に起因した「生きづらさ」を抱える「当事者」である。これらの事実は、身体的徴候から患者と向き合う医学的な考察（診察・診断）からは現れてこないものである。とはいえ、本稿では、これらの「生きづらさ」に対してどのような対処（治療）を行えるかを示すことはできなかった。これを今後の課題のひとつとしたい。

【注】

1) 本稿では、つらさと「生きづらさ」を併記している。つらさも「生きづらさ」

も、ともに身体的・精神的な苦痛を表しているのに対し、「生きづらさ」はそ
の中でも特に、生活を送るうえで個人の実存と関係のある苦痛を示している。

文献

Frank, Arthur W., 1995, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*,
The University of Chicago Press. (=2002, 鈴木智之訳『傷ついた物語の
語り手——身体・病い・倫理』ゆみる出版.)

星野晋, 2006, 「医療者と生活者の物語が会合うところ」, 江口重幸・斎藤清二・
野村直樹編『ナラティブと医療』, 金剛出版

高口僚太郎, 2017, 「社会学の視点からみた「生きづらさ」とは：小児期発症1
型糖尿病の1例」, 第51回日本小児内分泌学会, 「糖代謝・肥満・高脂血症」
部会, 報告要旨

参考 URL

難病情報センター (<http://www.nanbyou.or.jp/entry/652>)

小児慢性特定疾病情報センター (https://www.shouman.jp/disease/details/05_41_088/)