

論文の内容の要旨及び論文審査の結果の要旨の公表
学位規則第8条に基づき、論文の内容の要旨及び論文審査の結果の要旨を公表する。

フリガナ 氏名（姓、名）	トダ マリ 戸田 真里		授与番号 甲 1725 号
学 位 の 種 類	博士(学 術)	授与年月日	2023 年 9 月 25 日
学位授与の要件	本学学位規程第18条第1項該当者 【学位規則第4条第1項】		
博士論文の題名	希少難病と生きる —表皮水疱症者の皮膚を巡る生活・医療・福祉—		
審 査 委 員	(主査) 立岩 真也 立命館大学大学院先端総合学術研究科教授		美馬 達哉 立命館大学大学院先端総合学術研究科教授
	後藤 基行 立命館大学大学院先端総合学術研究科准教授		村上 靖彦 大阪大学人間科学研究科教授
論文内容の要旨	<p>本論文は、皮膚や粘膜に水疱やびらんが生じやすい希少難病である表皮水疱症(Epidermolysis Bullosa、EB)に着目し、患者の生活課題を多角的に検討し、また医療や福祉などの社会制度が当事者の生活をいかように拘束してきたのか、その実態を総合的に明らかにすることを目的としている。</p> <p>章立ては以下である。序章、第1章「難病対策における EB 患者の位置づけ」、第2章「EB はどのように「病い」として体験されてきたのか」、第3章「「痛い・痒いの不快感」が伴う「他者とは異なる身体」」、第4章「EB 児を巡る家族と医療者の相互関係」、第5章「EB 者たちの日常生活を規定する要因」、第6章「ケア環境改善を求めた友の会の運動」、終章。</p> <p>序章では、難病と EB をめぐる社会環境についての説明および先行研究整理が行われ、政策的にも研究的にも取り残されている EB についての研究の必要性が述べられる。第1章では、EB 者たちが難病対策のなかでどのような位置づけにあったのか、スモン患者の救済プロセスを詳細に取り上げつつ、調査研究体制が神経難病を中心に構築されてきたため、EB のような疾患が難病対策の中で傍流化してきたことを論じている。第2章では、EB の「病い」の体験を60代女性患者に対するインタビューによる質的研究から検討し、彼女の生活が「行動の縮小化」や「日々のケアに翻弄」される日常に覆いつくされ、その影響が家族や家計にも深刻に影響していることを描き出している。第3章では、EB が皮膚に現れる症状を伴うことがもたらす他者の視線と、それがもたらす自己認識に注目し、EB 者8名、家族8名を対象に聞き取りを行い、自身の皮膚を他者から隠匿したい感情に追い立てられ、それがゆえに病状を深刻に悪化させるという、これまでのパッシング論が見逃していた側面があったことを明らかにしている。第5章では、EB 児の3家族の語りを中心に、妊娠、出産、入院から在宅に移行するまでの時期の家族と医療者の相互関係を検討し、医療専門職が診断後早々に治療やケアの役割の中心から離脱し、家族の役割が圧倒的に前面に出ざるを得なくなっていることを明らかにし、社会学領域において指摘されてきた医療化論とは逆方向の事態が生じていることを指摘している。第5章では、EB 者たちの日常生活にはどのような問題があるのかを多角的に捉えるため、前章と同様にインタビューを行い、その結果、「重層的な身体制限と消極的な医療」、「濃厚な家族支援」、「不安定な就労環境」、「皮膚障害を軽視する制度構造」というカテゴリーが見いだされている。第6章では、当事者らの会の運動に着目して会長にインタビューを行い、海外の質の高いケア環境を知ったことなどが日本の状況を客観的に把握することとなり、署名活動や医療環境の改善運動、そして関連の診療報酬の新設につながったことが明らかにされている。終章では、各章の振り返りと全体の考察が行われ、EB が神経難病を中核とした難病政策の内側に押しとどめられていることにより、EB の「病い」の問題は、個人の問題に今も閉じ込められたままであることが論じられている。また発見された問題をどのように改善していくかについての具体的な提言が欠如していることが述べられた。</p>		

論文審査の結果の要旨	<p>申請者は、あとがきにあるように看護師として約 15 年間にわたり難病相談・支援センターで相談業務に従事し、神経内科病棟での勤務歴も持つ。この中で経験された EB の患者に対する支援の行き届かなさ、また難病関係の組織や政策の中での EB への関心の低さが研究の内発的動機という。こうした問題意識からも、本論はまずもって EB 者の生活上の困難さとは何か、ということを明らかにすることを目的に進められている。この目的は、確かに患者会に属さず家族から見放されているような患者を取りこぼしている限界、あるいは事実発見に重きがありすぎるなどの問題はあれど、多数の対象者に長いインタビュー時間を費やされて描かれた結果と考察は、間違いなくこれまでの EB に関わる研究を大幅に進展させる新規性の高い人文社会科学研究となったというのが審査委員一同の評価である。</p> <p>以下はいくつかの章の評である。第 1 章では、薬害スモン問題にかかわる患者運動がスモン問題のみの解決を目指すのではなく、「(脳神経系)難病療養者全員に届くように」という理念を大きく持ちそれが成功したことで、難病政策自体が「神経難病」にフォーカスされていったこと、またそれが逆に神経難病以外の EB のような難病の周縁化をもたらしたことを明らかにしたことは、これまでの先行研究でも十分には指摘されてこなかった本論文独自の成果と言えよう。</p> <p>また、生活上の具体的な困難さという問題にも加えて、皮膚という病ゆえの身体的異なりに関する語りについても第 3 章で論じられ、社会的に避けられる身体であることで揺れ動く当事者の語りを丁寧に拾い上げた点も審査委員から評価された。ここでは、これまで知られていたアトピー性皮膚炎やユニークフェイスなどとは異なる問題、たとえばパッシング行為が症状を深刻に悪化させることなどが明らかにされた。</p> <p>第 5 章は、半構造化したインタビューガイドをもとに当事者の日常的困難を聞き取ったもので、結果として医療との関係に課題を抱えていたのは 14 名全員、また、相談支援体制があったのは 1 名のみ、障害福祉サービスを利用していたのは 1 名だけで、ALS 患者や医療的ケア児などと比較して著しく疎外された状態であることが明らかになっており、政策的な改善の必要性を強く主張できる重要な発見であったと思われる。</p> <p>EB を病むことはこれまで研究として注目されず、語られることも少なかった。いかに医療者や研究者が、そしてこの社会がこの病を無視してきたことを示しているわけだが、それだけこの研究は重要であった。本論文は、学問そのものとしてというよりも、当事者の困難に寄り添うために行われたものであり、それはそれで高い意義があるのは確かである。同時にここで示されたものは、これからの改善のための礎になるべきもので、そのための具体的提言とその実践が俟たれるものでもある。</p> <p>以上、公聴会と論文審査の議論により、審査委員会は一致して、本論文は本研究科の博士学位論文審査基準を満たしており、博士学位を授与するに相応しいものと判断した。</p>
試験または学力確認の結果の要旨	<p>本論文にかかわる口頭試問は 2023 年 5 月 24 日（水）16 時より 17 時 30 分まで、衣笠キャンパス創思館 408 教室において審査員 4 名によっておこなわれ、公聴会は 2023 年 7 月 13 日（木）14 時から 15 時まで衣笠キャンパス創思館 407・408 教室において審査委員 4 名と多数の聴衆（対面とオンライン＜Zoom＞のハイブリッド実施）の参加によっておこなわれた。</p> <p>申請者は、本学学位規程第 18 条第 1 項該当者である。先端総合学術研究科は、査読付き学術雑誌掲載論文相当の公刊された論文を 3 本以上もつことを学位請求論文の受理条件としている。受理審査委員会の審査により、本論文はその条件を満たすことが確認された。本論文に示された方法や知見のオリジナリティ、論文記述の明晰さにかんがみて、本論文は博士論文の水準に十分に達している。口頭試問と公聴会での報告および質疑に対する応答からも、博士学位にふさわしい学力を備えていることが確認された。以上より、本審査委員会は、申請者に対し、本学学位規程第 18 条第 1 項により、博士（学術 立命館大学）の学位を授与することが適切と判断する。</p>