

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 8 月 2 日現在

機関番号：35501

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2016

課題番号：26380731

研究課題名(和文) HTLV-1感染症当事者の生活に関する研究

研究課題名(英文) Research on the life of the parties of HTLV-1 infection

研究代表者

桑畑 洋一郎 (KUWAHATA, Yoichiro)

梅光学院大学・子ども学部・准教授

研究者番号：50532686

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,500,000円

研究成果の概要(和文)：研究の成果としては以下の2つが挙げられる。第1にHTLV-1感染症当事者が抱える困難について明らかになった。それは、“病そのものと当事者に対する周囲の無知”、“孤独感”、“母乳育児を最善とする育児規範との衝突”である。第2に、当事者はこうした苦境を切り抜けるために当事者団体を結成し、当事者内外の連帯を獲得するための戦略を用いて運動していることが明らかとなった。こうしたことをインタビュー調査によって明らかにし、学会報告や論文発表等で公にした。

研究成果の概要(英文)：The results of this research are as follows. First, it clarified the difficulties of HTLV-1 infectious disease parties. The difficulties are "illnesses and ignorance of the parties against others", "feeling of loneliness", "conflict with childcare norms encouraging breastfeeding". Second, it clarified the parties are forming parties' organizations to survive these difficulties and exercising using the strategy for solidarity. I clarified these things by interview survey and made it public in academic report or paper presentation etc.

研究分野：医療社会学

キーワード：医療社会学 社会学 病の社会学 病の当事者 生活史 質的社会調査

1. 研究開始当初の背景

HTLV-1とは、ヒトT細胞好性ウイルス1型 (Human Adult T Cell Leukemia Virus-1) のことを指す。感染経路は母乳を通じた母子感染が主である。感染者は九州・沖縄地域に多く見られる。発症後の有効な治療法はまだ確立されておらず、特にATLを発症した場合の予後は非常に悪い。感染の早期発見のため、2010年より、妊婦への抗体検査が公費で実施されることになった。

これまで、日本のHTLV-1感染症に関しては、医学・疫学的な方面からの研究が蓄積されてきた。中でも代表的なものは、2008年度厚生労働科学研究費補助金を受けて行われた、山口一成らによるもの(山口一成ほか, 2009, 『厚生労働科学研究費補助金 新興・再興感染症研究事業 本邦におけるHTLV-1感染及び関連疾患の実態調査と総合対策平成20年度総括報告書』)および、2009年度厚生労働科学研究費補助金を受けておこなわれた、齋藤滋によるもの(齋藤滋ほか, 2010, 『厚生労働科学研究費補助金 厚生労働科学特別研究事業 HTLV-1の母子感染予防に関する研究班 平成21年度総括・分担研究報告書』)が挙げられる。また、キャリアに対する保健指導のあり方をまとめた、森内浩幸の研究(森内浩幸ほか, 2011, 『平成22年度厚生労働科学特別研究事業 ヒトT細胞白血病ウイルス-1型 (HTLV-1) 母子感染予防のための保健指導の標準化に関する研究報告書』)もある。

一方、社会学をはじめとした社会科学的な分野における研究については、応募者が行ってきたものを除いて、HTLV-1感染症が取り上げられたことはない。応募者もこれまで、科学研究費補助金(「HTLV-1感染症に関する社会学的研究」(研究課題番号: 24730458))の助成を受け、2本の論文を公にすることができたが(桑畑洋一郎, 2013, 「HTLV-1感染症に関する予備的考察」『宮崎学園短期大学紀要』5号)(桑畑洋一郎, 2014, 「HTLV-1への公的疾病対策の論点分析(1) HTLV-1対策推進協議会における議論を元に」『梅光学院大学論集』47号)特にHTLV-1感染症当事者の置かれた状況に対する社会科学的な考察については、十分に行われているとは言えない。

しかしながら、A. クラインマンが『病いの語り』で指摘したように、「病いの経験はつねに文化的に形作られている」(アーサー・クラインマン (江口重幸ほか訳), 1996, 『病いの語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学』, 誠信書房, 5頁)ものであり、上述した山口一成らの研究に代表される医学・疫学的な観点から捉えられたHTLV-1や、応募者の研究に代表されるような公的対策を下敷きにして、当事者たちがどのような世界で生きてきた/生きているのかを明らかにすることも重要な意義を持つ。すなわち、やはりクラインマンが指摘するように、「(病いの意味は:

引用者注) 生きられた経験(病む者の経験: 引用者注)のなかに具体化されていて、それらの意味がどのような人間関係の文脈をもち、どのような性質をもつ対象を指し示し、どのような歴史を経て経験されたのかということ、民族誌に匹敵するくらいに精緻に評価することを通してはじめて理解される」(アーサー・クラインマン (江口重幸ほか訳), 1996, 『病いの語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学』, 誠信書房, 21-22頁)。

2. 研究の目的

本研究では、これまでに明らかになった以上のことをふまえた上で、政策決定過程とは異なる、より日常的な場面でHTLV-1感染症当事者がいかなる状況に置かれているのかを明らかにすることとする。具体的には第1に、HTLV-1感染症当事者であるがゆえの困難とはどのようなものか、第2に、そうした困難を当事者はいかなる実践を通して切り抜けているのかを明らかにすることを目的としている。それぞれをより詳細に説明すると以下のようになる。

(1) HTLV-1 感染症当事者であるがゆえの困難とはどのようなものか

HTLV-1 感染症当事者の手によるルポルターージュ(たとえば(屋形千秋, 2008, 『成人T細胞白血病ATL 闘病記 乗り越えることが運命ならば』, 南方新社)菅付加代子編, 2008, 『教えて! HTLV-1 のこと』, 特定非営利活動法人日本からHTLV ウイルスをなくす会)など)によって既に明らかにされているように、HTLV-1 感染症当事者は、この病いによって様々な困難を抱えている。そこで本研究では、HTLV-1 感染症当事者が抱える困難が、どのような社会的背景(医療・福祉政策も含めた社会制度、人々の価値観等)から生み出されているのかを明らかにし、病いと社会の関係を考察すると共に、困難を解きほぐす方法を提示することを目的とする。

(2) 当事者は困難をいかなる実践を通して切り抜けているのか

上記(1)を基盤として、続けて研究トピックとするのは、(1)で明らかにされた困難を当事者がいかにして切り抜けているのか、である。これはたとえば、これまでに行った調査で徐々に輪郭が見えてきているものとしては、当事者団体の結成やそこでの情報交換といったものから、より個別的なもの(たとえば、HTLV-1 感染症について知識がなく、ゆえに当事者を誤った形で理解しかねない人々と出会ったときのパッシング(アーヴィング・ゴッフマン (石黒毅訳) 2001, 『ステイグマの社会学 烙印を押されたアイデンティティ』, 誠信書房)など)がありうる。そこで本研究では、HTLV-1 当事者が、困難を抱えた状況であるがゆえに、その困難を切り抜けるために行っている諸実践に注目し、そ

の社会学的意味を考察する。それによって、困難を切り開く病者の実践を意味づけると共に、HTLV-1 感染症当事者の置かれた生活世界に関する知識の一般的拡大を目的とする。

引用文献

- 山口一成ほか, 2009, 『厚生労働科学研究費補助金 新興・再興感染症研究事業 本邦における HTLV-1 感染及び関連疾患の実態調査と総合対策 平成 20 年度総括報告書』
- 齋藤滋ほか, 2010, 『厚生労働科学研究費補助金 厚生労働科学特別研究事業 HTLV-1 の母子感染予防に関する研究班 平成 21 年度総括・分担研究報告書』
- 森内浩幸ほか, 2011, 『平成 22 年度厚生労働科学特別研究事業 ヒト T 細胞白血病ウイルス - 1 型 (HTLV-1) 母子感染予防のための保健指導の標準化に関する研究報告書』
- 桑畑洋一郎, 2013, 「HTLV-1 感染症に関する予備的考察」『宮崎学園短期大学紀要』5 号
- 桑畑洋一郎, 2014, 「HTLV-1 への公的疾病対策の論点分析(1) HTLV-1 対策推進協議会における議論を元に」『梅光学院大学論集』47 号
- アーサー・クラインマン(江口重幸ほか訳), 1996, 『病いの語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学』, 誠信書房
- 屋形千秋, 2008, 『成人 T 細胞白血病 ATL 闘病記 乗り越えることが運命ならば』, 南方新社
- 菅付加代子編, 2008, 『教えて! HTLV-1 のこと』, 特定非営利活動法人日本から HTLV ウイルスをなくす会
- アーヴィング・ゴッフマン(石黒毅訳)2001, 『スティグマの社会学 烙印を押されたアイデンティティ』, 誠信書房

3. 研究の方法

本研究ではインタビュー調査を用いて HTLV-1 感染症当事者がどのような生活をしているのかを明らかにする。具体的には、これまでの研究を通して既に関係が構築されている鹿児島市・鹿屋市の当事者団体メンバーを中心としたインタビュー調査を切り口とし、徐々に対象者を増やしていくスノーボール式の対象者選出方法を取る。

特に研究開始期に調査を繰り返し行い、各調査の結果を付き合わせながら HTLV-1 感染症当事者の「病いの語り」を析出していく。また、研究がある程度進んだ段階では、得られた結果を研究会や学会等学術的な場でも発表し、社会学的な考察の精緻化を進める。

以上の過程を経て、HTLV-1 感染症当事者の生活に関する研究として結実させることとする。

4. 研究成果

研究の成果としては以下の2つが挙げられる。第1に HTLV-1 感染症当事者が抱える困難について明らかになった。それは、“病そのものと当事者に対する周囲の無知”、“孤独感”、“母乳育児を最善とする育児規範との衝突”である。第2に、当事者はこうした困難を切り抜けるために当事者団体を結成し、当事者内外の連帯を獲得するための戦略を用いて運動していることが明らかとなった。こうしたことをインタビュー調査によって明らかにし、後掲する学会報告や論文発表等で公にした。

また、特に第2の成果に関連して、HTLV-1 関連疾患当事者による当事者運動の研究が拓けてきたことも本研究の成果であろう(科学研究費補助金基盤研究(C)「HTLV-1 関連疾患当事者の当事者運動に関する研究」, 平成 29 年度 ~ 平成 32 年度、研究課題:17K04184)

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5件)

桑畑洋一郎, 2017, 「病の当事者の共同性 / 病の当事者と共同性 HTLV-1 関連疾患当事者団体の運動に注目して」『社会分析』44:13-30 (査読なし)

桑畑洋一郎, 2017, 「病に対する公的対策はいかに決定されるのか HTLV-1 対策推進協議会議事録への計量テキスト分析より」『梅光学院大学論集』50:48-70 (査読有)

桑畑洋一郎, 2016, 「HTLV-1 への公的疾病対策の論点分析(3) HTLV-1 対策推進協議会における議論を元に」『梅光学院大学論集』49:43-52 (査読有)

桑畑洋一郎, 2015, 「HTLV-1 への公的疾病対策の論点分析(2) HTLV-1 対策推進協議会における議論を元に」『梅光学院大学論集』48:13-24 (査読有)

桑畑洋一郎, 2014, 「HTLV-1 関連疾患をめぐる現場」『現代の社会病理』29:71-84 (査読なし)

[学会発表](計5件)

桑畑洋一郎, 2016, 「病への“対策”はいかに規定されるのか HTLV-1 対策推進協議会議事録への計量テキスト分析より」日本社会分析学会例会, 2016 年 12 月 17 日, 北九州市立大学, 北九州市

桑畑洋一郎, 2015, 「HTLV-1 関連疾患当事者団体に見る当事者運動の分析」日本社会分析学会例会, 2015 年 12 月, 下関市立大学, 下関市

桑畑洋一郎, 2015, 「病んだ当事者の運動に関する分析 HTLV-1 関連疾患当事者団体を事例に」山口地域社会学会研究

例会，2015年11月，山口大学，山口市
桑畑洋一郎，「HTLV-1 関連疾患をめぐる無理解の諸相 集団外からの無理解と集団内での無理解」日本社会病理学会大会，2014年9月，下関市立大学，下関市
桑畑洋一郎，2014，「HTLV-1 関連疾患をめぐる無理解の諸相 集団外からの無理解と集団内での無理解」日本社会分析学会例会，2014年8月，九州大学，福岡市

〔図書〕(計0件)

〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

取得状況(計0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕

ホームページ等
なし。

6. 研究組織

(1) 研究代表者

桑畑 洋一郎 (KUWAHATA, Yoichiro)

梅光学院大学・子ども学部・准教授

研究者番号：50532686

(2) 研究分担者

なし()

研究者番号：

(3) 連携研究者

なし()

研究者番号：

(4) 研究協力者

なし()