

平成22年3月31日現在

研究種目：基盤研究(B)
 研究期間：2007～2009
 課題番号：19330122
 研究課題名（和文）「薬害 HIV」問題経験の社会学的研究—ナラティブ・アプローチから—
 研究課題名（英文）A sociological study on the experiences of the ‘HIV contaminated blood incident’ in Japan : a special focus on the narrative approach
 研究代表者
 種田 博之 (TANEDA HIROYUKI)
 産業医科大学・医学部・講師
 研究者番号：80330976

研究成果の概要（和文）：1980年代前半、日本において汚染された非加熱血液製剤が治療に使用されたことで、血友病患者などを中心に HIV に感染してしまうという事件が起こった。「薬害 HIV」ないし「薬害エイズ」事件である。本研究は、1980年代当時の血友病治療の文脈を知識社会学的に明らかにした上で、「薬害 HIV」問題に関わった医師と患者の経験について、ライフストーリー・インタビュー法を通して質的に再構成することに成功した。

研究成果の概要（英文）：We successfully elucidated the life-story narratives of the doctors and patients involved in the ‘HIV contaminated blood incident’ in Japan based on the specification of the medical treatment of Hemophilia in 1980s' Japan in terms of the sociology of knowledge.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2007年度	3,200,000	960,000	4,160,000
2008年度	2,400,000	720,000	3,120,000
2009年度	3,200,000	960,000	4,160,000
年度			
年度			
総計	8,800,000	2,640,000	11,440,000

研究分野：社会学

科研費の分科・細目：社会学・医療

キーワード：「薬害 HIV」事件、血友病、ライフストーリー・ナラティブ

1. 研究開始当初の背景

私たちが研究開始当初に直面したのは、この問題に関わった医師たちのインタビューに対する非協力的な反応である。この問題解決のために、調査仮説やその仮説の根底にあった価値前提を問い直すことを通して、患者を無垢の被害者、医師を悪人と措定する、マスメディアによって作られた善悪二元図式を

相対化するとともに、当時の医師たちが経験した医療環境を知識社会学的に再構成することを目指した（医師が何をあたり前のこととし、そのあたり前ことが如何にしてあたりまえのことになっていたのかを捉えることを目指した）。また、医師だけでなく患者の経験も視野に入れることで、当時の状況を総合的に理解できる可能性が見えてきた。

2. 研究の目的

非加熱血液製剤による HIV 感染被害事件（いわゆる「薬害 HIV」事件）について、当時の医療環境を知識社会的に明らかにしながら（医師が何をあたり前のこととし、そのあたり前ことが如何にしてあたりまえのことになっていたのかを捉える）、ライフストーリー・インタビューの方法を使って、この問題に関わった医師と患者のナラティブを分析し、この問題の全体像を把握することである。

3. 研究の方法

(1) 当時血友病の治療に携わった医師たちを単純化して表象するのではなく、むしろ具体的な治療場面に位置づけて理解するために、日本の各地域の血友病治療の拠点と考えられる病院ごとに、エスノグラフィックな調査を遂行した。

またこれと並行して患者のインタビューを行うことによって、患者の語りと医師の語りを対応させていくことが可能になった。それによって、各地域の病院の歴史や、血友病治療の変遷、さらには「薬害 HIV」事件を経過した状況の変化などを追っていくことが可能になった。

(2) 次に医師の立場に立った解釈を可能にするために、医師もまた当時の単純化された被害者－加害者図式によって苦悩し「傷ついた物語の語り手」として捉え直した。このような捉え方の転換は、私たちの調査態度に大きな変更をもたらした。さらに、医師のインタビュー内容の解釈について、血友病治療を行っている医師にも分析と解釈を依頼した。

(3) 血友病治療の大きな転換期にあった当時の医師が「薬害 HIV」問題に巻き込まれていったプロセスについて、1980年代の血友病治療と HIV 治療の状況を知識社会的に再検討することを通して明らかにする。

(4) 1980年代の家庭療法の導入から実施されてきた血友病の包括医療（comprehensive medicine）について再評価を行った。

(5) 「薬害 HIV」感染被害事件について、世界的な視野から、血友病患者の置かれている状況を考察する。

4. 研究成果

(1) 医師の行為・認識について

① 非加熱製剤の使用に関して

当時の医療について知識社会的に再検

討すると、1980年代前半、非加熱製剤を使用することが「常識」であったことがわかった。こうした認識は血友病治療の経験（歴史）を通して構成されてきたものである。血液製剤がない頃の血友病治療は、止血すること自体が容易なことではなく、困難をきわめた。医師は凝固因子を高濃縮化した血液製剤を求めていた。1970年代後半、医師が待ち望んでいた高濃縮の非加熱製剤が臨床現場に導入されることになった。非加熱製剤の登場によって、血友病のリスク（出血および出血にともなう機能障害）はコントロール可能となった。しかし、コントロールができることが当たり前になればなるほど、逆に、コントロールできないことが「逸脱」となった。そのため、よりコントロールすることを高めようとして、さらなる非加熱製剤の使用につながった。こうして非加熱製剤は必要不可欠なものとして位置づけられていくことになった。そして、非加熱製剤を使って血友病を治療することがまさにあたり前のことになった。1980年代前半に、HIV/AIDS が現れてしまった。

また、地域ごとの中心的な病院のエスノグラフィーから明らかになったことは、血友病の治療を先進的に行っていた、いくつかの中心的な病院の勤務医と、血友病の専門知識もなく、独習しながら血友病治療を行っていた地方の病院の勤務医とでは、血友病治療の状況が異なっていたことはもちろん、非加熱製剤に対する危険認識も大きく異なることがわかった。

HIV の発見に続く 1980 年代中葉までの間は、HIV/AIDS について医師もまたよくわかっていなかったことが明らかになった。

加熱製剤の治験が始まるまでの間（1984 年前半）、医師は、HIV/AIDS のリスク（非加熱製剤を使用して、HIV を感染させて、AIDS を発症させてしまうリスク）について感じていなかったわけではなかった。しかし、当時、HIV/AIDS は不確実であった。それに対し、医師にとって血友病のリスクは既知であり、そしてその血友病のリスクが現実化した状況を経験してもいた（自分の目の前で出血して苦しんでいる血友病患者を見ていた）。それだけ医師にとっては血友病のリスクのほうがリアルであった。医師にとって、血友病のリスクをより小さくしようとするならば非加熱製剤による治療は最良の方法であって、その治療方法を維持しようとする限り、血友病のリスクと HIV/AIDS のリスクとは二律背反な関係にならざるをえなかった。そして、血友病のリスクと HIV/AIDS のリスクのどちらかを選択せざるをえなく、医師は血友病のリスクのほうがリアルであったので、血友病のリスクを重視して、非加熱製剤の使用継続という意思決定をおこな

うことになった。それは血友病のリスクをよく知っていたがゆえであり、医師は自らの「専門性」に足をとられてしまうことになった。

このような不確かな状況の中で、当時の医師たちが HIV 感染を避ける際に陥った「迷い」の文脈が理解できた。つまり、一方で感染メカニズムも発症メカニズムもわからない病気があり、他方では従来の血友病治療と比較して、はるかに効果的な濃縮製剤の自己注射療法があるとすれば、医師たちの迷いは、ある程度理解可能なものになる。

また、1984 年半ば以降、血友病患者の少なからずの者が HIV 抗体を持っていることを、HIV 抗体検査によって、医師は知ることになった。これにより、医師は非加熱製剤による HIV 感染リスクをこれまでよりも強く意識することになった。しかし、HIV 抗体に対する理解には差異があった。レトロウイルスの研究者以外は、HIV 抗体を「持続感染」の証ではなく、免疫を意味する「防禦抗体」として捉えていた(また、HIV 感染から AIDS を発症するまでの期間については不確実であった)。そのため、医師は既存の感染症に関する知識を通して HIV 感染を捉え、HIV 抗体を持っているにもかかわらず、AIDS の臨床的症候を示す者がいないということから、AIDS を発症頻度が少ない感染症として認識することになった。HIV 抗体検査は、一方で非加熱製剤による HIV 感染リスクを強く抱かせたものの、他方で HIV/AIDS 自体に対するリスク認識を弱めてしまうという「諸刃の剣」として働いた。

②「告知」に関して

医師像の捉え直しの結果、例えば従来悪質とされてきた HIV 感染の「告知」という問題も、具体的な医師と患者の関係において再考すると、さまざまな HIV 感染(抗体陽性)の伝え方が存在していることがわかった。

1980 年代半ばから後半にかけて、HIV 感染の全自然歴、すなわち、AIDS を発症するまでの時間と発症率はまだ解明されていなかった。また同時期、血友病患者における HIV 感染者の AIDS 発症者数は、男性同性愛者などの他のリスク・グループと比較すると低い割合にとどまっていた。そのため、とくに血友病治療に携っていた医師が著した論文では、血友病患者は他のリスク・グループとは異なり、発症率が低い可能性があるということも述べられていた。しかし、一度 AIDS を発症すると、効果的な治療方法を欠いていたために死亡率は極めて高かった。すなわち、医師の眼前には、血友病患者の HIV 感染者の低い AIDS 発症状況という「(比較的)良い情報」と、一度 AIDS を発症したならば効果的な治療方法を欠くために高い割合で亡

くなってしまうという「悪い情報」が並立するという状況があった。HIV 感染告知をめぐって、医師の対応は感染告知に対して消極的な「慎重派」と是とする「告知派」とに大きく二分化していた。慎重派は、感染告知をおこなわないことに対して、「心苦しき」を感じていた。その「心苦しき」は、「患者に対して誠実(正直)でなければならない」という医師としての「規範」に抵触するがゆえであった。また、慎重派は告知することのほうが「簡単」であると思っていた。しかし、告知をおこなうことで責任感を欠いた医師となってしまうと感じていた。告知は、発症するかどうかもわからないのに血友病患者を不安にさせるだけの配慮を欠くこととして映った。医師は、「患者を不安にさせてはならない」という医師としての「規範」にも動機づけられていたということでもある。告知派の医師、とくに血友病治療に携わっていた告知派の医師としても、告知をおこなうことには「ためらい」があった(血友病治療に携わっていた告知派の医師は慎重派と同じ考え方を分ち持っていた)。慎重派と告知派双方とも、告知することが患者のためになっているのかということを考えねばならなかった。また、患者のために何をしたらいいのか、何が患者にとって良いことなのかということも考えねばならなかった。患者のための「正しい行為」とは必ずしも一つというわけではない。患者のために「正しく」行為しようとして、患者に対して誠実(正直)でなければならないという「規範」と患者を不安にさせてはならないという「規範」の間で板ばさみの状況に陥った。慎重派は、その迷いのなかで、告知をおこなわないことのほうが血友病患者のためになるのではないかと考え、あえて告知に慎重である立場を選択した。それに対して、告知派も迷いつつ、二次感染の報告や患者の権利という考え方への共鳴、あるいは「フォローすること」のほうがより重要と考えることによる告知するか否かという二者択一の乗り越えによって、告知をおこなうという選択をとることになった。

「告知」という概念を一律に使うことは不適切であり、むしろそれを医師と患者のコミュニケーションの問題として再考することができるようになった。「告知」について医師への聞き取りのデータを横断的に比較すると、その「告知」のあり方が医師や医療機関によって特徴づけられていることが明らかになる。すなわち、個別の医師の置かれた状況によって、罪悪感を患者に対して素直に表現した医師もいれば、患者側の「知りたくない権利」を尊重して、あいまいにしか伝えなかった医師もいた。私たちが明らかにしたのは、そのコミュニケーションの背後にある医師と患者関係の文脈である。

また、「告知」がかなり遅れた例があり、その問題点（責任の所在など）についても指摘した。しかしながら、なぜ遅れたのかについては今回明らかにできたわけではなく、今後の課題としたい。

③医師の個々の経験

医師が経験したことは、地域差などのよって差異が見られた。そうした医師の個々の経験についても記述した。例えば、Q d 医師という医師がいる。Q d 医師は、ある地方都市の大学病院と国立の病院で長年血友病の臨床に携わってきた医師である。そのQ d 医師がどのように「薬害 HIV」問題を経験してきたのかについて記述した。Q d 医師の特徴は、大学病院の医師でわが国の血友病医学界の中心メンバーであった He 医師のすぐそばで治療にあたってきたことである。Q d 医師は He 医師の存在と行為を参照しながら自らの問題経験を語る。そのため私たちは聞き取りにおいてQ d 医師の経験を知るとともに He 医師の判断や行動も知ることができた。具体的には、He 医師の出した「非告知方針」とそれへのQ d 医師の対応やHe 医師が中心となって開催したH I V感染者救済事業説明の会合（いわゆる「集団告知」と呼ばれている）等についてである。Q d 医師はときにHe 医師に追随し、ときに個人的経験にもとづいて独自の途を歩んだ。そして、Q d 医師は、He 医師と自分とのちがいを、血友病専門医と臨床医のちがいとして語った。

(2)医師 - 患者関係の視点より

地域ごとの中心的な病院のエスノグラフィーから、「医師」および「患者」の役割を超えた医師－患者関係が見えてきた。ある医師は、病院という場における診察という相互行為を通じて、医師と患者という役割関係を越えて、患者の親密圏に影響を及ぼしていた。その医師は、「パターナリズムを排」し、被害者側に立つことのできる医師であるべきだという思いと、慢性病患者には「自立」してほしいという強い思いを持つ。こうしたいわば医師としての「信念」が相互行為の場で実践されることが、結果として患者の親密圏形成のきっかけとなった。医師と患者の関係は、単なる役割関係にとどまらず、人生の重大な決定に影響を及ぼすような深い関係性において成り立ちうるものであることがわかった。

(3)血友病患者・感染被害者の視点より

①血友病患者の経験

輸入血液製剤による HIV への感染被害は、血友病における治療法の過渡期に起きた問題である。根治療法のない血友病において、治療の基本は、体内に不足している血液凝固

因子を製剤によって補充するという点にある。それゆえに「薬害エイズ」の語りの多くに、用いられた製剤の効用感が変容していく実感が語られている。また、この治療には、投与された因子に対する抗体（インヒビター）ができるという、副作用のリスクが伴っている。インヒビターは患者にとってそれは治療の限界の経験であり、それを消さない限り、患者は治療法の確立しない過渡期を生き続けることになる。血友病治療が確立されていくなかで、インヒビターを持つ二人の患者が認識してきた製剤の効用と限界を考察した。彼らの語りを通して、血友病患者にとって薬が効くとはどういうことなのか、その実感が得にくいインヒビターという経験のありようが、明らかとなった。

②訴訟に参加するまでの過程

血友病の HIV 感染被害者についても分析をおこなった。偏見と差別が強い中で、いかなる障壁を乗り越えて HIV 感染被害者が「薬害 HIV」訴訟へと駆り立てられるに至ったのかを、ある感染被害者の語りから考察した。特筆すべきことは、初代大阪原告団長であった故人・赤瀬範保氏への思いが、「仲間意識」を生起させ、「仲間」の死に報いないことを「謝罪」し、「弔い」の感情へと昇華していったプロセスである。当時、赤瀬氏に強く説得を受けても、自分の弱さで当時は出て行けなかったことからわかるように、このプロセスを経るまでに、第一に、HIV/AIDS に対する負のイメージを払拭すること、第二に、同じような境遇に置かれた「仲間」の存在を認識すること、第三に、多くの「仲間」が亡くなっていく中で、赤瀬氏への「謝罪」という形で意味づけるまでの過程を踏まなければならなかった。すなわち、公憤や義憤をある意味超えた、いわば「義務感」や「使命」を帯びたものが参加を突き動かす要因になる可能性を示唆している。

(4)その他

①「薬害 HIV」問題の発生によって評価の機会を失ってきたと思われる包括医療について、その歴史と現状を調査し、患者の QOL の改善を目指す先駆的な取り組みであったことを再評価した。

②WHF（世界血友病連盟）の主催する国際会議に数回出席することで、血液製剤の安全性に対する世界的な取り組みの状況と、世界の血友病患者の当事者組織について理解を深め、資料収集も行った。

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3件)

①本郷正武、「『薬害HIV』問題にみる医師-患者間の『すれ違い』—いわゆる『集団告知』の多声的記述—」、『文化』、査読無、73-1・2、2009、19-38頁

②山田富秋、「インタビューとフィールドワーク」、『質的心理学フォーラム』、査読無、1、2008、5-10頁

〔学会発表〕(計11件)

①蘭由岐子、「HIV抗体陽性をどう知らせたか—医師-患者関係—」、第32回日本血栓止血学会学術集会公開シンポジウム、2009年6月6日、北九州国際会議場

②種田博之、「非加熱製剤に対する医師の認識」、第32回日本血栓止血学会学術集会公開シンポジウム、2009年6月6日、北九州国際会議場

〔図書〕(計6件)

①山田富秋・種田博之、平成19~21年度科学研究費補助金(基盤研究(B))研究成果報告書「『薬害HIV』問題経験の社会学的研究—ナラティブ・アプローチから—」(課題番号:19330122)、2010、310頁

②輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究委員会編(種田博之他)、特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権、『輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究 最終報告書 医師と患者のライフストーリー 第1分冊 論考編』、2009、625頁

③輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究委員会編(種田博之他)、特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権、『輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究 最終報告書 医師と患者のライフストーリー 第2分冊 資料編』、2009、899頁

④輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究委員会編(種田博之他)、特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権、『輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究 最終報告書 医師と患者のライフストーリー 第3分冊 資料編 患者・家族の語り』、2009、1358頁

〔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:
取得年月日:
国内外の別:

〔その他〕

ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

種田 博之 (TANEDA HIROYUKI)
産業医科大学・医学部・講師
研究者番号: 80330976
(H19、20: 研究分担者)

(2) 研究分担者

蘭 由岐子 (ARARAGI YUKIKO)
神戸市看護大学・看護学部・准教授
研究者番号: 50268827

桜井 厚 (SAKURAI ATSUSHI)
立教大学・社会学部・教授
研究者番号: 80153948

中塚 朋子 (NAKATSUKA TOMOKO)
奈良女子大学・社会連携センター・特任助教
研究者番号: 50457131
(H19、20: 研究協力者)

本郷 正武 (HONGO MASATAKE)
東北大学・文学研究科・助教
研究者番号: 40451497

南山 浩二 (MINAMIYAMA KOJI)
静岡大学・人文学部・教授
研究者番号：60293586

好井 裕明 (YOSHII HIROAKI)
筑波大学・人文社会科学研究科・教授
研究者番号：60191540

(3) 連携研究者

山田 富秋 (YAMADA TOMIAKI)
松山大学・人文学部・教授
研究者番号：30166722
(H19、20：研究代表者)

横田 恵子 (YOKOTA KEIKO)
神戸女学院大学・文学部・准教授
研究者番号：40451497
(H19、20：研究分担者)

(3) 研究協力者

青山 陽子 (AOYAMA YOKO)
東京大学・大学院・医学系研究科・客員研究員

入江 恵子 (IRIE KEIKO)
奈良女子大学・大学院・博士後期課程

大北 全俊 (OOKITA TAKETOSHI)
大阪大学・大学院・医学系研究科・教務補佐員

太田 裕治 (OTA YUJI)
特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権

花井 十伍 (HANAI JUGO)
特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権

日笠 聡 (HIGASA SATOSHI)
兵庫医科大学・医学部・講師

松原 千恵 (MATSUBARA CHIE)

森戸 克則 (MORITO KATSUNORI)
大阪 HIV 訴訟原告団理事・むさしの会会長

若生 治友 (WAKO HARUTOMO)
特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権