

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 25 年 4 月 25 日現在

機関番号：37116

研究種目：基盤研究(B)

研究期間：2010～2012

課題番号：22330165

研究課題名（和文）「血液の安全性」の社会学的研究—「薬害 HIV」の多声的記述—

研究課題名（英文）A Sociological Study on the Safety of Blood Supply; An Attempt to Describe the HIV Tainted Blood Incident “*Yakugai*” in Japan in Polyphonic Ways

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。「薬害エイズ」である。本研究は、その「薬害エイズ」に係わった患者やその家族、そして血漿分画事業者に対し調査をおこないつつ、1980 年代当時の血液事業のありようを捉えることで、そうした人たちの多様な「リアリティ（経験）」と血液事業の矛盾を明らかにした。

研究成果の概要（英文）：The aim of this study is to examine the experiences of the hemophiliacs, their families and the plasma fractionators involved in the ‘HIV contaminated blood incident’ in Japan in 1980s’, and to specify the blood system. Our findings are twofold. First, the involved interpreted the ‘incident’ from their viewpoints. Second, the blood system was confronted with some role conflicts: ‘safety’ vs. ‘stable supply’, and ‘donation’ vs. ‘safety’.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2010 年度	2,800,000	840,000	3,640,000
2011 年度	2,400,000	720,000	3,120,000
2012 年度	2,900,000	870,000	3,770,000
年度			
年度			
総計	8,100,000	2,430,000	10,530,000

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：社会学・医療・福祉

キーワード：「薬害エイズ」、血液事業、血友病患者とその家族、リアリティ

1. 研究開始当初の背景

1980 年代前半、汚染された非加熱製剤（凝固因子製剤）が治療に使用されたことにより、HIV に感染してしまうという被害—痛ましい「薬害」—が起こった。いわゆる「薬害エイズ」である。HIV 感染を主に被ったのは、非加熱製剤を治療薬としていた血友病患者であった。HIV を不活化させた凝固因子製剤（加熱製剤）に切り替えられるまでの間に、血友病患者の約 4 割（1500 人を超える）が HIV に

感染してしまった。

私たちは、この「汚染された非加熱製剤による HIV 感染問題」に対し調査チームを立ち上げ、医師や血友病患者（感染被害者）などを調査し、それぞれの「リアリティ」を明らかにしてきた。しかしながら、調査してこなかった「当事者」—例えば血液事業者など—がいた。そうした人々についても調査し、「汚染された非加熱製剤による HIV 感染問題」についてどのような「リアリティ」を持っている

るのかを明らかにする必要性があるのではないかと考えた。

2. 研究の目的

本研究は、医師・血友病患者（感染被害者）などに対するこれまでの調査に加えて、血液事業者（日本赤十字社や製薬企業）などに聞き取り調査・関連資料収集の範囲を広げ、「汚染された非加熱製剤による HIV 感染問題」のサイドストーリー、もしくはもう一つの声、すなわち、本研究のサブタイトルにあるように『「薬害 HIV」の多声的記述』をおこなうことを目的とする。また、あわせて「汚染された非加熱製剤による HIV 感染問題」を日本の血液事業の歴史の文脈において考察していくことも目的とする。

3. 研究の方法

本研究は、第一に血友病患者（感染被害者）および家族にとっての「薬害 HIV」—医師に対しての思いを含む—を考察するために、既存トランスクリプトの検討と継続・補完調査をおこなう。第二に、これまで調査対象に含まれていなかった血液事業者などのへの聞き取り調査・関連資料収集・分析をおこなう（とくに、当時に「あたりまえ」とされていた枠組みや規範意識、血液の安全性がどのように保障されていたのかといった観点から、聞き取りをおこない、分析している）。

また、本研究では、インタビューにおける対象者と聞き手との相互産出を強調する「ライフストーリー・インタビュー」の手法により、当事者たちの生活史・人生史を聞き取っている。とくに第一の血友病患者（感染被害者）および家族にとっての「薬害 HIV」への思いについては、個々の生活史・人生史を比較対照したり、分類することにより、ステレオタイプ化された医師・感染被害者像を相対化する必要もある。ここでは、HIV 感染とその告知など、人生史上の「転機」を分析の基軸とし、「薬害 HIV」をどのようなライフイベントとして経験し、どのように受け止めたのかを横断的に考察することで、より多声的記述に近づけようとしている。

4. 研究成果

(1) 研究成果は大きく二つある。一つは、血友病患者（感染被害者）やその家族における「汚染された非加熱製剤による HIV 感染問題」についてのリアリティを明らかにすることができた。第二に、「汚染された非加熱製剤による HIV 感染問題」が起こっていた時期の日本の血液事業のありようや、いわゆる「薬害エイズ」裁判では、安全な血液製剤と語られていた「クリオ製剤」についても考察をおこない、新たな知見を示すことができた。以下、それぞれについて、もう少し詳細に述

べることにする〔冊子版の報告書（総頁 352 頁）には 8 つの論文が収録され、以下の (2) の①～④、(3) の①～④はその要旨である（より詳しく知りたければ、冊子版報告書（2013）を参照のこと）〕。

(2) 血友病患者（感染被害者）やその家族のリアリティについて

①「医師を信じるということ—患者と家族は不確実性をどのように経験したか—」（松原千恵による分析）

本研究では、輸入血液凝固因子製剤による HIV 感染問題を経験してきた血友病患者と家族の語りを、不確実性の経験に着目しながら辿ることによって、患者・家族と医師との信頼関係のありようの変化を患者・家族の視点から整理・考察した。それによって、HIV 感染問題が過去の出来事ではなく現在まで尾を引く課題であり、再構成され続けているものであることが明らかとなった。患者・家族の語りにおいては、情報が少なく偏った、80 年代以降の不確実な状況下で、患者・家族がさまざまな不安や危機感に直面し、その解決の道を模索していたことが示されている。それらは大きく分けて、AIDS についての報道を契機に感じた、未知の脅威に対する不安、HIV に感染しているのではないかと疑念、そして治療の道筋が見えない中で感染・非感染を伝えられ孤立していくことへの危機感といったものである。患者・家族はそれまでの血友病治療の中で築いてきた医師との関係を土台に、状況を把握し、見通しを立てようとしてきた。そしてそれぞれのタイミングで、患者・家族の不安の訴えが診療の場でそれぞれどのように扱われ、そしてそれを患者・家族がどのように受け止めたかによって、医師に対する評価もその都度再構成されている。とくに注目したいのは、患者・家族からの不安や危機感の訴えに対する医師の言葉として頻繁に登場する、「大丈夫」というフレーズである。それは、当時の医師と患者・家族との間の信頼関係と、ウイルス感染に対する危機認識を推察するうえで、非常に重要である。HIV 感染問題の経験は、医療がそもそも不確実性から切り離せないものであることをあらためて痛感させる。患者・家族の反省的な語りは、こうした不確実性を承知したうえで、いかなる形で医師を、病院を、医療を信じることができるのか、という切迫した問いを、今を生きるわたしたちに投げかけている。

②「訴訟運動参加プロセスの再検討による『薬害 HIV』の多声的記述」（本郷正武による分析）

本研究では、HIV が混入した輸入血液凝固

因子製剤により HIV 感染した血友病患者が政府と製薬企業を相手取った訴訟運動（1986～1996年）に参加するプロセスを見ていき、「薬害」概念が訴訟により構築されていく要件を検討した。血液凝固因子製剤により HIV 感染した事実のみで「薬害 HIV」は成立しない。

「輸入血液製剤による HIV 感染問題調査研究委員会」（2001年9月～2010年3月）による感染被害者や医師へのインタビュー調査データから、原疾患である血友病、血液凝固因子製剤により重複感染していた B・C 型肝炎との重要度の比較から HIV/AIDS の問題を認識し、さらに憤りや義憤を超えて、亡くなっていった仲間たちに対する使命や弔いの感情をもつようになるプロセスを明らかにした。こんにち、政府は「薬害教育」を強く推進しているが、「薬害」問題を開示する社会運動の生起を説明するためには、従来の社会運動論の動員論、行為論とは異なる、「なぜ医薬品をめぐる「薬害」として問題化することが頻発するようになったのか」という問い立てが不可欠である。本稿はこの社会運動の「質」を説明する「第三のアプローチ」により、「薬害」概念を再検討するための枠組みを提示した。

③ 「患者・家族 - 医師の『関係』と社会的・歴史的な文脈—血友病治療体制の状況とその推移に着目して—」（南山浩二による分析）

本研究では、ある県における血友病治療体制の状況とその歴史的推移に着目し、こうしたローカルな社会的・歴史的な文脈と患者・家族—医師の関係のあり様との関連について、患者・家族の会である OT 会の歴代会長 3 人の語りに基づきながら検討した。その結果、以下のようなことが明らかとなった。昭和 52 年 H o 病院が開設され、血友病専門医である A d 医師が招聘されるまで、この県はなごらく血友病専門医不在の状況にあった。県や関係者への陳情活動に奔走した 2 代目会長 K f さんにしてみれば、A d 医師の招聘は、医療費補助制度の獲得とともに、OT 会の運動の大きな成果のひとつであった。そして、3 代目会長 L f さんにとって、「薬害エイズ」の渦中にあっても、引き続き、H o 病院や A d 医師との関係を維持していくということは、OT 会としての当然の目標と位置付けていたのである。なぜなら、隣県の他の病院に比べても、包括医療や家庭療法の促進など、H o 病院や A d 医師の取り組みが充実しており、この地の患者・家族は「恵まれている」と考えていたからである。また、この地の他の病院での患者への対応にも強い不信感を抱いていたのであり、こうした、他の地域、あるいは、同地域の他の病院との比較検討の中で、H o 病院・A d 医師との関係を壊したくないという思いは、必然的な結果であった

とも考えられるのである。以上のようなことから、この地域の血友病治療体制の有り様とその推移は、OT 会の活動方針というフィルターを通じて、「薬害エイズ」期における患者・家族と H o 病院・A d 医師との関係に少なからず影響した社会的・歴史的な文脈であったと考えられた。他方、歴代会長の語りから示された H o 病院・A d 医師との関係の維持という選択は、あくまでも、会の方針や会長個人の経験として位置付くものであり、即座に他の会員である個々の患者・家族と A d 医師との関係性をも表象するものではないことが考えられた。「恵まれている」「うまくいっている」という評価は、他地域や同地域内での比較という水準においては、「正しい」としても、こうした同定によって充分にくみ尽くすことができないであろう「語られない物語」の存在可能性について留意する必要性も指摘された。

④ 「『保因者』である女性たちの現実—血友病の『保因者』女性への聞き取り調査の意義と課題—」（中塚朋子・松原千恵による分析）

本研究では、血友病の「保因者 (carrier)」の女性たち (3 名) に対し、聞き取り調査をおこなった。聞き取り調査から、女性たちの経験のありようや出来事についての受け止め方は、じつに多様であることが見えてきた (本研究において、個々の経験の安易な一般化や比較検討は避け、今後継続して調査のための基礎資料として提示している)。

血友病は、X 連鎖性 (伴性) 劣性遺伝という遺伝形式をとる「遺伝性疾患」である。血友病の症状を引き起こす遺伝子は、性染色体である X 染色体上にあるため、女性を通して伝達し、隔世的に男性に発症する。遺伝的形質を保因している者を医学的に「保因者」と呼ぶが、血友病の場合、保因者となるのは女性である。

通常、「薬害 HIV 感染問題」という文脈下では、血友病患者を中心に据えて問題状況が検討される。そのため、血友病患者を家族に持つ女性たちは、患者にとっての「重要な他者」として位置づけられる一方で、「語り手」としての優先度は低い存在とされてきた。これまで周縁的な存在として取り上げられてきた「女性たちの現実」への着目は、研究課題の位相を変化させるひとつの試みとなる。新たな切り口として彼女たちの経験に焦点を当てることにより、昨今の血友病治療の現状や課題、血友病を取り巻く社会生活や人間関係の実情を明らかにすることが求められる。現に、「薬害 HIV 感染問題」への対応が落ち着きを見せつつあるなか、血友病患者の母親、姉妹、娘など、「保因者」女性に対するケアやサポートへの関心が高まってきている。

とりわけ、血友病は「遺伝性疾患」であるということから、結婚・妊娠・出産・育児などの「性や生殖に関わる再生産活動

(reproduction)」を中心に、「保因者」の女性たちがライフコース上の出来事の見通しや選択に影響を受けるケースも少なくない。今後の課題として、血友病に関わる「女性たちの現実」を検討するなかで、経験の共有や課題の提示を行う一方で、「遺伝性疾患」が「性や生殖に関わる再生産活動」に与える影響について知見を提示した。

(3) 日本の血液事業および血液製剤（クリオ製剤を中心に）について

①「血液事業における社会学的アンビバレンス—1970年代末から1980年代半ばの日本赤十字の場合—」（種田博之による分析）

1980年代前半、「薬害エイズ」—汚染された血液製剤を輸注されたことによるHIV感染被害—が起こった。血液製剤をつくるためには、血液が必要である。その血液を集め、血液製剤へと加工し、そしてそれを医療機関に供給するというのを、「血液事業」と呼ぶ。つまり、「薬害エイズ」とは血液事業の失敗でもあった。本研究では、「薬害エイズ」以前の1970年代後半からまさに「薬害エイズ」が起こっていた1980年代前半にかけて、日本の血液事業がどのように取り組まれていたのかを、あるいは日本の血液事業において主要な役割を担っていた（る）日本赤十字がどのように事業を遂行していたのかを、明らかにした。

日本の血液事業は、1960年代の半ば以降、「善意の必要性」、「安全性」、「倫理性」、そして「安定供給」の4つを規範とし、遂行されてきた。

1980年代前半、エイズが現れ、「安全性」に視線が注がれた。しかしながら、エイズは不確実でもあった。エイズのリスクを回避するため、需要があまりなかった安全とされた製剤（クリオ製剤）の製造に血液（献血）を回すと、需要が多かった他の製剤（新鮮凍結血漿）の供給に穴を開けてしまったり（血液製剤の製造において、クリオ製剤と新鮮凍結血漿とはトレードオフの関係にある、すなわち、どちらか一方しか製造できない）、善意によって提供された血液（献血）を無駄にってしまう可能性があった。「安全性」対「安定供給」と「安全性」対「善意の必要性」という社会学的アンビバレンスに直面することになったのである。そうしたなか、需要が多かった製剤を安定供給するということは、治療に役立ち献血者の善意にもかなっている（需要がない製剤をつくることによる献血の無駄使いは献血者の善意をないがしろにする）とされ、「安全性」よりも、「安定供給」

と「善意の必要性」が選択された。こうして、結果として、日本の血液事業はエイズ対策に失敗するにいたったのである。

②「薬害エイズ事件におけるクリオ転換と今後の血友病治療」（日笠聡による分析）

薬害エイズ事件におけるクリオ転換と今後の血友病治療薬害エイズ事件では、非加熱濃縮凝固因子製剤（非加熱製剤）によるHIV感染のリスクが次第に明らかになる過程で、当時の血友病の主たる治療薬をクリオプレシビテート製剤（クリオ製剤）に転換すれば、一部の症例は感染を防ぐことが可能であったとされている。当時クリオ製剤への転換を考慮するのであれば、その第一選択は乾燥クリオであったが、乾燥クリオを製造していたミドリ十字、日本製薬は原料血漿の確保が困難であったと考えられ、逆に原料血漿を確保できる可能性のあった日本赤十字社は乾燥クリオを作る技術や設備がなかった。従って、国や専門医が公式にクリオ転換の「勧告」を出すことは困難であったと考えられる。しかし、クリオ転換を考慮に入れるような情報を広く周知していれば、個々の臨床現場でクリオ製剤に転換できた症例はもう少し増えたかもしれない。

翻って現在、海外の新規薬剤が多数臨床試験中で、これらが承認されれば現在使用されている薬剤に代わって治療の主体になると思われる。海外の新規薬剤が治療の主流となった後、これらに何らかのリスクが明らかになれば、薬害エイズ事件と同様の状況が再現されると考えられる。リスク分散のためには、国産製剤の製造体制の維持は当面必要と考えられる。そして、国産化率の向上のためにも、より魅力的な遺伝子組み換え製剤の国内開発が望まれている。

③「日本赤十字血漿分画センター前史概略—北海道における血液事業の文脈から—」（蘭由岐子による分析）

日本赤十字血漿分画センターの前史について、北海道の血液事業との関係において把握することを、本研究では目指した。同時に、聞き取りで得られた、分画センター初代所長浜中栄一に関する語りを理解するための補助線も提供する。北海道衛生部薬務課の「医薬品指導研究工場輸血用血液製造部」からはじまった北海道の血液事業は、北海道立血液銀行を経て日本赤十字北海道血液銀行（のちの血液センター）に展開した。道立血液銀行の浜中と日赤北海道支部の小松金之助のアイデアによる「奉仕献血方式」と呼ばれる独自の協力体制が道立血液銀行の日赤移管の契機となった。日赤北海道血液センターは、技術的な側面においても献血推進の点でも全国に先駆けた取り組みをして数々の「北海

道方式」を作り出し、軌道にのせ、全国の体制に影響を与えた。組織的にも独自の体制をとり、日本の血液事業においてきわめて重要な位置を占めていた。日赤血漿分画センターは、日赤の研究部門としての中央血液銀行分画室にルーツをもつだけでなく、むしろ、北海道血液センターにルーツをもつのである。これらの過程の要にいたのが、血液事業の「現場」において、その自主独立と独自の展開を推進してきた浜中栄一であった。彼の「精神」は、分画センター初期の職員たちに受け継がれていた

④「日本赤十字社における血漿分画事業の草創期の光と影」(山田富秋による分析)

旧日本赤十字血漿分画センターの設立当初から、新法人として再スタートした現在まで、長年分画製剤の製造現場に勤続しているFGさんの経験の語りを通して、日本赤十字社が血漿分画事業に乗り出した時の状況を描き出した。それは一方では献血の有効利用という当時の社会的要請に答えるという、日本赤十字社固有の使命感に支えられた明るい希望に満ちた状況でありながら、同時に初めて本格的な分画事業に参入するという試行錯誤を伴った困難な状況でもあった。すなわち、献血事業が軌道に乗った時、日赤の直面した大きな問題は、新鮮凍結血漿 (FFP) の需要が大きい中で、余剰の赤血球成分製剤を民間企業に譲渡するか、処分するかという問題である。しかし日赤献血事業のバックボーンとして、献血によって供された血液は、善意の血液として一種の聖性を帯びたものであるという認識が強く、献血血液を処分したり、売買の対象として扱うことは日赤内部でも外部でも非難の対象となった。この解決策として、日赤自身が余剰血液を原料とした血漿分画を行う決断をし、千歳に血漿分画センターを建てることになった。それは民間に遅れて血漿分画事業に本格的に参入することを意味し、ほとんどゼロからスタートすることを意味した。確かに、分画事業に取り組む熱意と使命感にあふれた人々が千歳に結集したが、初めての試みに苦労が絶えなかったことがインタビューから明らかになった。

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、「訴訟運動参加プロセスにみる「薬害 HIV」概念の再検討」、『社会学年報』、査読有、42 (現在印刷中: 7 月刊行予定)、2013

②本郷正武、「『良心的支持者』としての社

会運動参加—薬害 HIV 感染被害者が非当事者として振る舞う利点とその問題状況—」、『社会学評論』、査読有、62 (1)、2011、69 - 84 頁

③種田博之、「分析結果を公表することの困難—『汚染された輸入非加熱製剤による HIV 感染問題』調査を事例として—」、『社会と調査』、査読無、6、2011、5 - 11 頁

[学会発表] (計11件)

①本郷正武、「『社会学的想像力』からみる血液事業—WFH2012 パリ大会報告—」、シンポジウム「血友病治療製剤の現在と将来—血液事業の今後と新規血友病治療製剤について—」(主催: 特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権)、2013年2月23日、新宿オークタワー会議室 Room1 (東京都)

②種田博之、「1980年代半ばにおける日本赤十字のジレンマ」、第85回日本社会学会大会、2012年11月3日、札幌学院大学 (江別市)

③種田博之、「『薬害エイズ』事件の加害—被害構図の脱構築」、日本解放社会学会第28回大会、2012年9月1日、松山大学 (松山市)

[図書] (計5件)

①種田博之編、産業医科大学人間関係論教室、平成22~24年度科学研究費補助金(基盤研究(B))研究成果報告書「『血液の安全性』の社会学的研究—『薬害 HIV』の多声的記述—」(課題番号: 22330165)、2013、352頁

②山田富秋、せりか書房、『フィールドワークのアボリア』、2011、333頁

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

(2) 研究分担者

蘭 由岐子 (ARARAGI YUKIKO)
追手門学院大学・社会学部・教授
研究者番号: 50268827

寺山 範子 (TERAYAMA NORIKO)
東海大学・健康科学部・准教授
研究者番号: 60336469

中塚 朋子 (NAKATSUKA TOMOKO)
奈良女子大学・大学院人間文化研究科・博士研究員

研究者番号：50457131

日笠 聡 (HIGASA SATOSHI)
兵庫医科大学・医学部・講師
研究者番号：10289077

本郷 正武 (HONGO MASATAKE)
和歌山県立医科大学・医学部・講師
研究者番号：40451497

南山 浩二 (MINAMIYAMA KOJI)
静岡大学・人文社会科学部・教授
研究者番号：60293586

山田 富秋 (YAMADA TOMIAKI)
松山大学・人文学部・教授
研究者番号：30166722

(3) 研究協力者

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

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