

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 6 月 22 日現在

機関番号：35307

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2013～2015

課題番号：25780310

研究課題名(和文)「遺伝性疾患」とリプロダクション：語り出される血友病「保因者」女性たちの現実

研究課題名(英文) Sociological Research of Hemophilia Carriers

研究代表者

中塚 朋子 (Nakatsuka, Tomoko)

就実大学・人文科学部・講師

研究者番号：50457131

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,800,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、血友病が遺伝性疾患であることによって、保因者や患者の生き方およびリプロダクション(性や生殖に関する活動)に与える影響について検討することである。血友病や薬害に関するコミュニティにおいて、保因者である女性たち、遺伝の可能性、家族関係、薬害に関して、インタビュー調査・質問紙調査・文献調査を実施した。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study is to investigate how genetic hemophilia affects the life of carriers and patients. We conducted interviews, questionnaires, and document investigations to analyze female carriers, the genetic risks, their family relationships, and issues of HIV-tainted blood products.

研究分野：社会学

キーワード：血友病・HIV 保因者・遺伝 家族関係

1. 研究開始当初の背景

血友病は、伴性劣性遺伝(X連鎖劣性遺伝)の形式をとる「遺伝性疾患」である。そのため、血友病患者の多くは男性であり、血友病の遺伝子をもつ女性は「保因者(carrier)」とされる。

近年、国内外の血友病コミュニティにおいて、「保因者」を含め血友病にかかわりのある女性たちに焦点をあてた議論や取り組みが活発化しつつある。血友病に関する医学・看護の分野においても、「保因者」あるいはその可能性のある女性たちへの医療的なケアの重要性を主張する議論も登場している。こうした動きは、血友病治療の安定化や、薬害 HIV 問題への対応が落ち着きを見せていることも後押しとなっている。

報告者は「薬害 HIV 問題」に関する研究を進めていくなかで、血友病保因者の女性たちから話を聞く機会や、血友病患者から彼女たちとの関わりや思いを聞く機会を得たことから、本研究課題に取り組むに至った。

2. 研究の目的

本研究の目的は、血友病が遺伝性疾患であることによって、保因者や患者の、生き方およびリプロダクション(性や生殖に関する活動)に与える影響について検討することである。対象は血友病の保因者および患者とした。

3. 研究の方法

血友病や薬害 HIV 問題に関する領域でフィールドワークを行いつつ、質的調査(インタビュー調査、文献調査)と量的調査(質問紙調査)の手法によって、当該の現象および関連した現象について検討した。

報告者は、個人研究のほか、血友病や薬害に関する複数の共同研究に関わっている。これらの共同研究と連携しつつ、本研究のテーマである血友病の保因や遺伝、家族関係に関する現象について検討を行った〔(1)(2)(3)〕。

本研究のフィールドと関連して、研究が予想外に発展したことから、薬害をめぐる近年の動向を踏まえて「薬害教育」に関する調査研究や、「薬害」の当事者に行ったインタビューについても合わせて報告する〔(4)(5)〕。

4. 研究成果

(1)「保因者」女性たちの現実

「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。いわば、「当事者性」の力学の中で、彼女たちの存在は後景に退けられてきた。その意味でも、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(中塚・松原, 2013)。中塚・松原は、血友病の患者会やフォーラム、講演会に参加するほか、血友病の子どもをもつ女性たちや医療者など、関係者へのインタビューを行った。

保因者女性にとって、「遺伝」や「保因」に関することがらは日常生活を送るなかでつねに自覚的な問題であるとは限らない。実際、女性たちに聞き取りを行うなかで、「保因者」であることを自覚するタイミングや解釈に違いがみられた(中塚・松原, 2013)。「血友病の子どもを持つ可能性がある存在」、つまり「保因者」としての認識を深めるのはどのような機会なのか。松原(2016)は、自覚症状がない女性たちが、「保因者」という医学的呼称(カテゴリー)を自らの問題として自覚していくことの難しさを指摘する。

「保因者検診」(面談、診察)や「保因者診断」(家族歴、血液凝固検査、遺伝子診断)など、一部の医療機関において医療的なケアが提供されているが、『おしえて!保因者診断のこと』(篠澤圭子監修, 2013, バクスター社)によれば、これらは絶対的な判定にはならない。それでもなお「自分の状態」を知ることが、「保因者」として今後経験するかもしれない出来事について事前に心構えをすることができる」と示唆している。心構えを必要とする可能性とは、(1)「子どもが血友病(患者)になる可能性」と、(2)「本人が止血に関わる健康問題を抱えるひとりの患者になる可能性」である(松原, 2016)。

このような多層的な意味合いをもつ「保因者」のイメージあるいはカテゴリーに対する保因者女性たちの向き合い方はさまざまであった。「保因者である可能性」を知っていたからといって、かならずしも具体的に「心構え」がなされるわけではなく、自分の問題としてとらえるのに、その後、ある一定の時間や機会を要した女性たちの姿が、私たちの聞き取り調査を通して明らかとなった。

[文献]

中塚朋子・松原千恵, 2013, 「『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—」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—』, pp. 111-126.

松原千恵, 2016, 「医学的呼称と自覚—症状のない女性たちは『血友病保因者である可能性』をどう経験するか』『「薬害教育」に向けた多声的「薬害」概念の提起』平成 25 年度~平成 27 年度科学研究費補助金・学術研究助成基金助成金(基盤研究(B))研究成果報告書, pp. 168-195.

(2)ある血友病患者の「保因者」女性たちへの思い——インタビュー調査より

患者・家族調査研究委員会は、インタビュ

一調査を通して、血友病患者が語る「生きなおす」経験を明らかにしてきた。報告者は、その後、継続的に行った聞き取り調査に参加し、ある血友病患者から、ライフストーリーとともに、自身を取り巻く「保因者」女性たちへの思いを聞く機会を得た。3回にわたり行われたインタビュー調査のデータをもとに報告をまとめた(中塚, 2016a)。

Sさん(仮名, 50代男性, 重症の血友病)は、これまで「日常」と「非日常」を往来するような感覚で、血友病やHIVとともに生きてきた。「地雷を踏み外しながらも生き残れてこられたのはやっぱり、出会えた人たちのおかげ」と述懐する。Sさんは、幼少期から現在に至るまで、自らの「生き方」について、「家族」や「仕事」、「社会運動」などの関わりを通して人生を振り返った。そして、生き方に影響を与えたという“重要な他者”との関わりから、その「人生曲線」について語った。

血友病であることから、幼少期、家庭では大事に育てられたとSさんは捉えている。母親は、自分の体に起こる「出血のエピソードを訴える第一の人」であった。いいかえれば「病い(illness)を訴える第一の人」である。通学が困難になり、学校へ行けなくても自宅で勉強するなどして、テストは優秀な成績を修めていた。Sさんは、自分の「生き方」は母親の影響が大きいと語る。

血友病の治療が全血で行われていた時期は、血液型が同じ父親から輸血を受けていた。「寡黙」で「肉体的に頑強」であった父に対しては、「怖い」と感じる一方で「男としての憧れ」もあった。しかし、父親は、子どもとの接し方がわからず「母親経由」の関わり方だったとSさんは振り返る。

姉については、幼少期から病気である自分に代わり、親や家業の手伝いなどを引き受け、面倒をみてくれたり自分を気遣ってくれていたことから「姉孝行」をしなければとSさんは恩義を感じている。「推定保因者」である姉が子どもをもうける際のエピソードからも、血友病をめぐる“病いの経験”を通して、きょうだい互いに負い目を感じつつ、ある種の犠牲を払いながら“互酬的な関係性”を築いていることがみえてくる。

就職してすぐSさんは妻と結婚する。就職も結婚も血友病であることは「社会的ハンデ」にはならないと考え生きてきた。しかし、HIV感染が明らかになった後は、以前のように「血友病」であると即座に答えることはなくなった。HIV感染が明らかとなり、当時、治療法がなく、医療現場でさえも拒否されるという状況下で、「偏見」などによって「社会的に殺される」という感覚をSさんは得た。

HIV感染は、子どもをもつことにも影響した。HIV感染がわかったのは娘が4歳になった頃のことである。ちょうど「二人目の子どもを考えていた時期」だった。二次感染の心配や自分自身の先の見通せない寿命を考えて、第二子をもうけることを断念した。

娘の成長とともに自身の生が延長しているとSさんは感じており、娘への遺伝、成人や結婚について語っている。一方で、Sさんは自分の病気について、娘と直接話をしたことがなく、妻が娘に話すという間接的な方法に委ねてきたことを反省する。HIVに感染後病気について「一生黙ってしようという決意」でいたことが、患者同士の出会いや活動を再開し、変化した。「血友病保因者」の問題を「MSD」(Mother, Sister, Daughter)と称してSさんは新たな課題として上げていた。

本調査の聞き取りは(3)で報告する質問紙調査の設計に方向性と枠組みを与えている。

(3) 血友病患者からみた「保因者」女性たち ——質問紙調査より

血友病患者を対象とした「ヘモフィリア患者がもつライフスキルの収集および共有と継承に関する調査研究」(患者・家族調査研究委員会)の調査研究において、「家族関係」および「遺伝・保因」に関する調査項目の分析を担当した。

本調査は、2013年10月現在で25歳以上(1988年生まれ)の血友病患者を対象とした自記式の質問紙調査である。調査期間は2013年11月から2015年3月末まで、配布総数は約2,600部である。調査票は、医療機関ルート、患者会・患者支援組織ルート、大阪HIV薬害訴訟原告団ルートを通じて対象者へ配布を行った。調査票の回収は郵送法により個別に行った。回答が得られた297票のうち280票を有効回答として分析の対象とした。ただし、一部の自由回答についてはすべての回答を対象とした。

回答者の性別は、280人中、男性277人(98.9%)、女性2人(0.7%)、無記入1名であった。年齢は、25歳-34歳が38人(13.6%)、35歳-44歳が86人(30.7%)、45歳-54歳が82人(29.3%)、55歳-64歳が48人(17.1%)、65歳-74歳が19人(6.8%)、75歳以上が5人(1.8%)、無記入2人(0.7%)である。

報告者は、本調査報告書の第1部の「第VIII章 家族とのこと」で、血友病患者からみた家族、とくに母親・娘・姉妹への思いや関わりについて考察を行った(中塚, 2016b)。

① 血友病であることの悩み

血友病は幼少期に出血により判明するケースが多く、親が病気の世話や治療、生活の管理に関わる必要が生じてくる。そのため、小さい頃から親に大事に育てられたと感じる人が少ない。実際に母親に過保護に育てられたと感じている人は7割近い。また、血友病が遺伝性疾患であることから母親が自責の念を抱いていたと感じている人が7割を超えていた。患者本人も66%の人が遺伝について悩んだことがあると回答した。

② 子どもをもつこと

さまざまな理由により、子どもをもつ選択をする場合や、選択をしない場合がある。病

気があることにより、子どもをもつことへの意識にどのような影響があるのだろうか。

子どもがいる人は106人(38%)で、いない人は169人(60%)である。子どもがいると答えた人のうち81人(89%)が、子どもをもつにあたり「血友病の遺伝のこと」を「気にした」と回答している。

また、子どもをもつことを「希望していない」147人(52.5%)、あるいは「希望しているがかなり難しいと思う」53人(18.9%)と答えた。その理由を、複数回答でたずねたところ、「血友病の遺伝が気になるから」81人(41%)、「将来自分の体調が悪化するかもしれないから」59人(30%)、「C型肝炎ウイルスやHIVの感染リスクがあるから」52人(26%)という回答を得た。血友病やHIV、HCVなど、病気や体調を理由に子どもをもつことを難しいと感じている人が一定数いることが明らかとなった。

③娘について

血友病患者から生まれた女性は、血友病の遺伝子を確実に保因することから「確定保因者」と呼ばれる。そのため娘とのかかわりに気にかけている血友病患者も多い。

本調査で、娘がいると答えた人は70人(25%)で、娘に保因者であることを伝えた人や年齢、その方法について質問を行った。

「患者自身」が娘に伝えたという回答が23人(64%)と多く、次いで「配偶者」(娘にとっての母親)が6人(17%)、「主治医」1人(3%)、「患者自身と配偶者」1人(3%)、「患者自身と患者会の方」1人(3%)であった。

保因者であることを娘に伝えた年齢で最も多かったのが「20歳」で6人(19%)、次いで「15歳」が4人(13%)、「12歳」「19歳」がそれぞれ3人(10%)という結果が続く。ここから、娘が「成人となる頃」や、中学校・高等学校・大学など「卒入学の時期」に、保因者であることを伝えているケースが多いことが明らかとなった(有効回答31票)。

また、自由記述の回答からは、「卒入学」や「成人」を迎える節目の時期のほか、「交際」・「結婚」・「妊娠」・「出産」などのライフイベントをきっかけに娘に伝えたという記述も見られた。そのほか、娘に知らせる時期や年齢、方法や内容、そのタイミングなどに対する考えや工夫に関する回答も得られた。

④姉妹について

血友病患者の女性のきょうだい(姉妹)は血友病の遺伝子を保因している場合と、保因していない場合がある。きょうだい以外に子どもが血友病だった場合は、遺伝学的に家系的つながりで判断して「確定保因者」と呼ばれる。しかし、きょうだいに血友病患者がいる場合でも、女性自身に子どもがいない、あるいは子どもが血友病ではない場合は、血友病の遺伝子をもつ可能性があるということから「推定保因者」と呼ばれる。

姉や妹がいると回答した137人(49%)に、姉妹が保因者であることやその可能性につ

いて、どのように考え、関わっているかたずねた。とくに自由記述では、「恋愛・結婚・出産のこと」や「保因に関する相談や医療機関への受診について」の記述が目立った。また、姉妹の子どもでもある「甥や姪のこと」について気にかけて記述も多くみられた。

⑤血友病における「遺伝」の意味とジェンダー

本調査結果に対して、大西赤人(2016)が寄稿したコラム「血友病における“遺伝”の意味」における指摘が興味深い。大西自身、血友病の当事者として、社会的な論争や個人的な経験など、血友病における「遺伝」をめぐる問題について深く関わっている。

大西は次のように述べる。「従来、血友病とは、X'遺伝子を有する——出血症状を如実に示す患者たる——男性にとっての主たる問題だった。即ち、『保因者』あるいは『キャリア』という呼称が象徴するように、X'遺伝子を有する——基本的には出血症状を如実に示さない——女性に関しては、当人ではなく、あくまでも次世代以降に關してのリスクという色彩が強かった」。そのため、男性である患者本人が子どもをもうけた場合、男の子であれば血友病にはならず「遺伝が断絶する」。子どもが女の子であれば確定保因者となるが、「当面は平穩」であり、その子ども(患者の孫)に関しても「X'遺伝子が伝わる確率は男女とも50%に留まる」。

「結果、患者本人の場合、“男の子なら万々歳、女の子でも本気で対処を考えるのは先の話”と割り切りやすい」。血友病患者が抱く本音のような部分を大西は説明してみせる。

一方、確定保因者であっても、推定保因者であっても、女性の場合は、子どもが血友病として生まれる、あるいは育てる(かもしれないという可能性も含めて)という「極めて現実的な道筋への選択・心構えを迫られる」。そのため、「血友病に関する遺伝とは、圧倒的に女性の心理に重くのしかかっている問題」であると指摘する。

上記のように、(1)血友病患者自身が社会生活における差別や偏見を恐れ自ら取り込むフェルト・スティグマ(felt stigma)としての「遺伝」の問題と、(2)男性である血友病患者と女性である保因者の「遺伝」の意味の違いを大西は鋭く突いている。

血友病における「遺伝」の意味は、血友病治療の安定化(医学的側面)により変化するとともに、社会的障壁の解消(社会的側面)によってもその意味を変える。「個人的な経験」にこそ「社会の現象」が内包されているという観点から、フェルト・スティグマという現象も含め、血友病の「遺伝」の意味について今後さらに検討していくことにしたい。

[文献]

患者・家族調査研究委員会編、2016、『血友病患者が日々を過ごす知恵と苦心：ヘモフィリア患者のライフスキル調査報告書—その共有と継承—』

大西赤人、2016、「血友病における“遺伝”

の意味」、患者・家族調査研究委員会編、『血友病患者が日々を過ごす知恵と苦心：ヘモフィリア患者のライフスキル調査報告書—その共有と継承—』、pp. 94-95.

(4)「薬害教育」の推進のための副教材はどのようにして作られたのか

過去のさまざまな薬害事件の反省を踏まえて、「薬害」を学ぶ機会を広く提供しているという取り組みが進められている。そうした活動を「薬害教育」と呼んでいる。「薬害教育」を推進するための方策のひとつとして、「薬害」について学ぶための副教材が小冊子で制作された。対象は中学3年生で、平成23(2011)年度から全国の中学校に配布されている。

報告者は、「薬害教育検討会」が取り組んだ「薬害」を学ぶための副教材が制作される過程に着目し、公開されている「小冊子(副教材)」や「資料」、そして「議事録」を検討し、関係者が学校教育の現場に求める「薬害教育」のあり方を明らかにした(中塚, 2016c)。

①「薬害」とはなにか?

小冊子には「薬害」という言葉の意味は明記されていない。しかし、副教材を制作した「薬害検討委員会」では、「薬害」をどのような現象として取り扱い、どう学んでもらうかが議論されている。これらの言説実践から「薬害教育」の取り組みとともに、「薬害」概念の現在が明らかとなる。

検討会における共通の見解としてあげられることは、「薬害」とは単なる「副作用」被害ではない、という認識である。「薬害」は「医薬品による被害」といわれることもあるが、単に個々の問題としての「健康被害」ではおさまらない「社会問題」である、あるいは関係者が被害の拡大を止めることができなかつたという意味で「人災」である、という意見も出された。

また、裁判のなかで「薬害」と認めたものしか「薬害」と認定しない厚生労働省の姿勢をとりあげ、そうした現象も「薬害現象」の一部であるとした指摘もあった。

さらに、差別や偏見、スティグマ、痛みなど、被害者が経験した「主観的な経験」は「個人的な経験」であるが、それはまた「社会の現象」でもあるという主張は、社会が取り組むべき課題を示唆している。同一の医薬品による被害でも個人にもたらされる経験はそれぞれ異なる。「薬害」の内実は異なるというという意味でも、「被害者の実感」を「社会において、それがどんな現象だったかということ」をちゃんと記述する」ことの必要性が検討会のなかで説かれた。

「個人的な経験」にこそ「社会の現象」が織り込まれているという観点は、「偏見」や「差別」をとともなう事象として、「薬害」が単なる「副作用」の被害の問題ではないということを認識させる。

最終的には、副教材のなかではあえて「薬害」概念を定義せず、「薬害」とは何かということを生徒たち自身に考えさせる構成となった。初版のタイトルでもあった『薬害とは何だろう?』という問いかけにも、それは表れている。

②「薬害」についてどのように学ぶのか?

今回の副教材に関する「薬害教育」の取り組みは、「薬害」の再発や防止を求めた教育・啓発活動と、「医薬品」の正しい知識と適正な使用に関する教育・啓発活動という2つの文脈があり、「薬害教育検討会」はそれらの運動が合流する場となった。

「薬害」に関する教育・啓発活動では、度重なる薬害事件を背景に、「薬害の根絶」や「薬害の再発防止」の実現に向けた行政に対する働きかけがある。とりわけ、毎年8月24日(薬害根絶デー)に、「全国薬害被害者団体連絡協議会」は、文部科学省に提出する要望書において、「公教育(小・中・高)」「高等(専門)教育」「生涯学習」における「薬害教育」の重要性を訴えてきた。

こうした運動の前史には、教科書のなかの「薬害」に関する記述に対して、文部省(当時)が検定意見をつけて介入したことにより、「薬害」に関する記述が削除されてしまうというできごとがあった。そうした動向に対して、薬害被害者団体は抗議し、教科書を制作する際の基準になる学習指導要領等の改訂を求め、「薬害」の学習を学校教育に盛り込むよう要望し続けた。その結果、平成21(2009)年12月に公表された高等学校指導要領解説の公民編においてはじめて「薬害問題」という言葉が明記されるに至った。

学習指導要領の改訂と、「薬害」と「医薬品」の教育・啓発活動は連動している。これらの運動の違いは、「薬害教育検討会」における出席者の立場性や発言の違いとも関連しており、「薬害」現象をとらえる視点や、副教材の活用に関する議論にも表れている。とくに目立った議論としては、副教材における「薬害」に関する説明と「医薬品」に関する説明の情報量や順序などのバランスの問題があげられる。最終的には、「医薬品」の作用に関する情報は最小限に抑えて、「薬害」の情報に紙幅を十分に割くことが望ましいという方針に決着した。そして、(1)薬害の歴史を知る、(2)被害者の声を聴く、(3)薬害発生の過程を学ぶ、(4)薬害が起こらない社会の仕組みを考える、という学習内容によって副教材は構成された。

③中学校3年の社会科で「薬害」を学ぶことの意義とは?

「薬害」を学ぶための教材制作の直接的な契機となった「薬害再発防止のための医薬品行政等の見直しについて(最終提言)」〔平成22(2010)年4月28日〕では、「初等中等教育において薬害を学ぶことで、医薬品との関わり方を教育する方策を検討する」ことが明記されている。「初等中等教育」と記述され

ているので、可能性としては、中学校の他の学年や小学校や高等学校の児童・生徒も学習対象となりえた。実際に、「薬害問題」について明記されているのは、高等学校の学習指導要領解説の「現代社会」と「政治・経済」であり、中学校の「社会科（公民的分野）」ではない。どのような論理で「中学3年の社会科（公民的分野）」に着地したのか。また教科についていえば、「社会科」以外にも「保健体育」での取り扱いという可能性もあった。

「薬害教育検討会」では、最終的に、「薬害」を学ぶための副教材の学習対象者を「中学3年生」とし、主な対象科目を「社会科（公民的分野）」とした。「薬害」を「社会科（公民的分野）」の授業で学ぶことの意義は、「社会」の仕組みやあり方、関わり方を通して理解を深めることにある。その意味で、中学校の教育課程においては、「保健体育」よりも「社会科（公民的分野）」の方がその役割が強く期待されている分野であるということが明らかとなった。

また、検討会では、中学生の能力を押し量りつつ、その可能性について議論している。「薬害」のさまざまな現象について深く理解するには、高等学校で学ぶのがベストであるとしながらも、義務教育の最終段階でまずは中学生に関心をもってもらうことが重要であるとされた。中学1・2年次に「地理・歴史」を学び、3年次の「公民」において「よりよい社会を目指して」、解決すべき問題を探求し、「社会にとって自分たちは何ができるのか」を考える機会とされている。これらの事情を総合して、「中学校3年の社会科（公民的分野）」で「薬害」の副教材が活用されるよう取り組みが推進された。

④個別の問題ではなく社会の問題である

薬害被害者団体の当事者や支援者たちは、「二度と薬害の被害者も加害者もつくりたくない」というスローガンのもと、連帯し、「薬害」の教育・啓発活動に取り組んできた。しかし、これは「被害者」／「加害者」という単に二項対立的で個別的な問題ではなく、社会の問題としてとらえる必要がある。

「社会において薬というものと一緒に生きていくうえで、どうやってよりよくしていくかということをもみんなで考える契機にしたい」という委員の言葉が、「薬害教育」の理念を具現化しているように思われる。

(5)薬害 HIV 被害者の当事者性とは何か

雑誌『支援』第4号（2014）の企画で、大阪 HIV 薬害訴訟原告団代表でもある花井十伍氏へのインタビュー特集にインタビューアーの一人として参加した。花井氏には、これまでの経歴や活動、当事者性や支援について語っていただいた（花井・井口・中塚, 2014）。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕（計 5 件）

①中塚朋子, 2016a, 『『日常／非日常』の往

来を経て、血友病や HIV とともに生きる『人生曲線』患者・家族調査研究委員会編『血友病患者が日々を過ごす知恵と苦心—「生きなおす」声を聞く 追跡調査報告書—』, pp.170-186, 査読無。

②中塚朋子, 2016b, 「VIII. 家族とのこと」患者・家族調査研究委員会編『血友病患者が日々を過ごす知恵と苦心:ヘモフィリア患者のライフスキル調査報告書—その共有と継承—』, pp. 83-93, 査読無。

③中塚朋子, 2016c, 『『薬害』を学ぶための副教材はどのようにして作られたのか—中等教育を対象とした『薬害教育』に関する討議の検討—』『『薬害教育』に向けた多声的「薬害」概念の提起』平成 25 年度～平成 27 年度科学研究費補助金・学術研究助成基金助成金（基盤研究(B)研究成果報告書, pp. 152-169, 査読無。

④中塚朋子, 2015, 「V-2. 家族とのこと:子どもをもつこと、娘のこと」患者・家族調査研究委員会編『ヘモフィリア患者がもつライフスキルの収集および共有と継承に関する調査研究報告書（速報版）』, pp. 21-27, 査読無。

⑤中塚朋子・松原千恵, 2013, 『『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—』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—』, pp.111-126, 査読無。

〔学会発表〕（計 2 件）

①中塚朋子, 『『薬害』を学ぶための副教材はどのようにして作られたのか—中等教育を対象とした『薬害教育』に関する討議の検討—』, 第 66 回関西社会学会大会, 2015 年 5 月 23 日, 立命館大学衣笠キャンパス（京都府京都市）。

②中塚朋子他, 『『生きなおす』語りの分析—『病気／健康』を凌駕するわたしたちの生き方（共同報告のコメンテーター）, 第 39 回日本保健医療社会学会, 2013 年 5 月 19 日, 東洋大学朝霞キャンパス（埼玉県朝霞市）。

〔図書〕（計 1 件）

①花井十伍・井口高志・中塚朋子, 2014, 「特集ロングインタビュー 薬害エイズの被害者による当事者支援—花井十伍に聞く」井口高志・岡部耕典・土屋葉・出口泰靖・星加良司・三井さよ・山下幸子編著『支援』, 第 4 号, 生活書院, pp. 234-272。

6. 研究組織

(1) 研究代表者

中塚 朋子 (Nakatsuka, Tomoko)

就実大学・人文科学部・講師

研究者番号: 5 0 4 5 7 1 3 1

(2) 研究協力者

松原 千恵 (MATSUBARA, Chie)