

被害経験/それ以外の経験 —HIV感染問題調査より—

2012年6月18日

種田 博之

産業医科大学 医学部

人間関係論教室

本報告の構成

1. 「薬害」についての知識
2. マスメディアの功罪
3. 調査の意義

1. 「薬害」についての知識

- 学生は、教科書的な「事件」という浅い知識しかない。
 - ✓習っていない、習ったとしても、記憶に残っていない(大学入試に出ないから?)。
 - ✓記憶に残っていても、一面的。

例えば「薬害エイズ」について…

➤ エイズについては、保健体育の授業で性感染症として習い、「薬害エイズ」については習っていなかったり、勉強していたとしても、入門的理解にとどまる。

• 補足 「薬害エイズ」とは；

汚染された非加熱製剤によって起こったHIVへの感染被害。

● 情報提供者が、どのようなことを経験してきたのかについては、ほとんど知らない。

2. マスメディアの功罪

●長所

✓社会問題化していくことによる「被害者」の支援と社会啓発。

●短所

✓「加害-被害」図式による当該問題の単純化。

- ✓「加害-被害」図式にあわない情報提供者の経験の切り捨て。
- ✓情報提供者をあらかじめ「被害者」としてしまうことで、それ以外の「経験」が見落とされてしまう(情報提供者の経験が、「被害経験」に単純化されてしまう)。

✓ マスメディアが伝えていることは、当該問題のリアリティの一つの側面ではない。

✓ 新しい社会問題を見つけると、それに乗り換えてしまうので、記述は不十分なままとなる。

◆ 当該問題の入門的知識(浅い記述)。

「薬害エイズ」を事例として

- 「薬害エイズ」に対しての主要な非難；
 1. 非加熱製剤の使用によって、HIVに感染させたこと。
 2. 感染告知がなされなかったり、遅れたことで、二次感染被害が生じたり、適正な治療をおこなえず、血友病患者の死を早めたこと。

「私の夫は7年前に亡くなりました。夫はエイズにかかり、死んだ。いや殺されたのです。」(東京HIV訴訟原告団編 1995)

「患者さんは、薬害HIVの発生・拡大に関連して、以下の組織や人たちに、疑問や怒りを感じたことがありましたか。」(山崎他 2000)

血友病専門医たち；

強く感じた(60.6%)、かなり感じた(18.0%)、少し感じた(13.0%)。

患者のリアリティ; 内出血とその痛み

どういう痛みかいうと、なかなか理解してもらえんと思うけど、鈍痛ですな、(略)鈍痛があって、ほてりがきますね。触ったら熱い。脂汗がざーっとくるでしょ。痛み、それが津波なんですよ、だーっと三〇分ぐらいごとに押し寄せてくると、そのあとどんどんどんどん出血の部分が広がっていく。腫れてもうパンパンですわ。普通の人でいうと、捻挫してガクツとくるでしょ、その捻挫した瞬間は痛いね。けど、一〇秒、二〇秒、三〇秒経ってくるとすーっとひいてくるでしょ。ところがあの痛みが、ぐーっと、永遠と続く。(略)それが三日三晩、ひどいときは一週間続きました。(石田他 1993)

以下の患者さんの語りは、(輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究委員会編 2009)から;

Ip:正直ね、関節の痛みを除去する薬で命をとられたとしても、あの痛みを耐えるのどっちがええっていったら、それはねえ、あの当時、**じゃあ我慢したか言われたらたぶん無理かないう。**

Ip:実は前のインタビューのあとに、どうしても伝えきれなかったっていう思いがあったのがその、**血友病の痛み。**

* * :ああああ。(次のスライドに続く)

Ip:これがわかってもらえないと、伝わらないのじゃないかと。どんなに薬害エイズとは何だったのかという研究い
うか、調査をしても、その時になぜ医師は注射をやめな
かったのか、母、親とか患者はどうだったのかっていう
ような、今なんか質問された製薬会社に対しての恨みと
か、厚労省にしてもそうなんですけど。やはりあの痛み
を経験して、唯一の治す薬という思いがあって、ですか
らたとえそのHIVに感染したとはいえ、特に自分の話を
すると、ここまであの薬があったから生きてこられたんじ
ゃないか。

* * :痛みをもっても、

Ip:ええ。頭蓋内出血もやっとなるんで、あの薬がなかった
らたぶんそこで命が終わっとなるやろうし。

Ap: やっぱり今振り返れば、一応流れとしてはね。そういうことなんだから、それはそれで仕方がないことだと。HIVが陽性だということは。それを受け入れるだけなの。もともとの資質からすれば受け入れるだけのことなんですよ。

* * : どうでした？ 受け入れ、感染させられたと思いましたが？

Ap: いや、そんな事ない。(感染)したと思った。させられたなんて思わない。血液に生かされてきたんだから。だいたい僕はそういう資質の方がええわ。生かされてきたんだから、生かされてきて、それで今、感染したからといってゴタゴタ言っても始まらないじゃない。これが運命なら受け入れるというのが基本的な資質なんだよ。本来は。

* * : その時(1985年)は、Dpさんは、どうでした？ 冷静に受けとめられましたか？

Dp: だから、要は、この、80何年当時っていうのは、感染してるかどうかっていうのは、**そんなに切迫感がなかった、**んですよ。

* * : 85年頃は。

Dp: ええ。だからこの告知の時期だと思うんですよ。90年に告知された人と、85年に告知された人では、全く。

* * : 意味が違った。

Dp: 意味が。本人の受け取り方が違うと思います。一概に告知が、時期でどう受けとめられましたか、と言われても、それはもう、95年に受けられた方もいるだろうし、93年に(受けられた方も)。

* * : 90年ぐらいだと告知された場合は、もう少し、もっとショックが大きいと思いますか？

Dp: そうです。と思いますよ。(次のスライドに続く)

* * : それは85年だったら情報も不確かだし、安全という情報と。

Dp: ん、まわりで発症して亡くなっている人はいたのかもわかんないですけど。それはもう具体性がないわけだから。それはやっぱり、ここが一番大きいポイントかも知れませんが、その告知の時期によって、本人の捉え方というのは、全く違うと思いますよ。

* * : 医者側も、言えますよね、それ。

* * : むしろじゃあ、85年のほうが、言いやすきはあった、ということですか？

Dp: そうですね。だからあのー、要は肝炎に感染しているような感じで、**ああまたかい**、っていうような感じだったですよ。nonAnonB、またB型肝炎。それで結構当時は入院していた人もいますし。

* * : やっぱりその、Dpさんの当時の受けとめ方でしたら、またか、みたいな、程度だったと。

Dp: 要するに、だから告知の問題になっちゃうんですけれども、告知を積極的に。最初はまあOd先生もわかんないから、告知する方針だったんだらうけども、やっぱり事が重大性を帯びてくるというのが本人もわかってきたのではないかと僕は推測しているんですけども、そこでもう告知しない方針になって、**なおかつ患者さんでも、ここは大事だと思っんですけども、やっぱり聞きたくないという人は結構いたんですよ。**

●調査者も、実際、調査をおこうまでは、上のようなリアリティがあるとは知らなかった。

✓HIV感染に対しての認識(受けとめかた)が一様ではなく、まさに様々な認識があることを知った。

✓様々な経験が、これまで見落とされてきていると思われる。

3. 調査の意義

- これまで必ずしも聞かれてこなかった「声」—様々な経験を、知りうる。
- そうしたリアリティ＝経験に向かい合うことで、私たちは学ぶことはありうる。
 - ◆例えば「被差別経験」など。
- 散逸してしまう前に、収集する必要性（経験＝知識の散逸⇒学ぶ機会も失われることに）。

- 情報提供者も、自らの経験を語る過程において、自分の経験との新たな向かい合いが起こり、自らを見つめ返す（自己理解の）機会ともなりうる。
 - ✓ 調査者との相互作用を通して。
 - 数量化を目指す質問項目-選択肢というような調査では、選択肢にあてはめてしまうことも起こりうるので、情報提供者にできるだけ自由に語ってもらうことによって。

インタビューの感想より

(患者・家族調査研究委員会編 2012)

インタビューを受ける事で今までの事を振り返る事ができ、自分がどのように生きてきたのか、どのような事に悩んできたのか、どのような人と関わり、また接してきたのかを整理することができました。

補足 調査方法に関して

- 調査方法は「(調査の)目的」に依存する。
- どのような方法をとるにしろ、調査者は調査対象についてある程度の知識を必要とする。
 - ✓質問項目をつくるには、調査対象の関する知識が必要となる。

- ✓量的調査の場合は、回答の選択肢もつukらないといけない。
- ✓選択肢に、(無理に)あてはめてしまったり(経験の矮小化につながる)、「無回答」となる。

例

「HIV／AIDSのリスクをどの時点で知ったか？」という質問の場合。

私たちがインタビュー調査をおこなった時、ある医師は以下のように答えた。

HIV／AIDSについてのリスク認知は、時間の経過とともに徐々にとっていき、どの時点でという質問はナンセンスである。

もし量的調査で調査をおこなっていたら、「無回答」で回答され、結局、よくわからないままとなっていたかもしれない。

また、質問自体がナンセンスということもわからないままだったであろう。

参考文献

- 石田吉明他、1993、『そして僕らはエイズになった』、晩聲社
- 患者・家族調査研究委員会編、2012、『「生きなおす」ということ—患者・家族調査研究委員会報告書—』、特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権
- 桜井厚、2002、『インタビューの社会学—ライフストーリーの聞き方—』、せりか書房
- 東京HIV訴訟原告団編、1995、『薬害エイズ 原告からの手紙』、三省堂
- 山崎喜比古他編、2000、『HIV感染被害者の生存・生活・人生—当事者参加型リサーチから—』、有信堂
- 輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究委員会編、2009、『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』、特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権