

日本の医療現場におけるインフォームド・コンセントの 経緯と現状

——薬害（血友病）HIV感染の告知問題から問い直す——

横田恵子

The Construction of Medical Ethics by the Medical Professionals Involved in Treating Hemophiliac
as a Key to Understand the Concept of 'Informed Consent' in Japanese Medical Services

YOKOTA Keiko

Abstract

Although the concept of 'Informed Consent' was formally introduced to Japan in 1990 by the Japan Medical Association, there was a foregoing practice which had been explored by medical practitioners who treated Hemophiliacs.

There were many cases of HIV infection among the Hemophiliacs during the 1980s; moreover, the physicians had to face with difficult problems that whether they should inform the truth on HIV infection to their patients even though no treatment on HIV disease existed at that time. Despite such difficulties, however, these physicians relied on the basic counseling skills to construct a new relationship between their patients and themselves. As a result, those efforts have developed some groundbreaking practices in the later stages, such as comprehensive medical dare, which has a strong possibility to realize a dialogical relationship between physicians and patients.

キーワード：インフォームド・コンセント、血友病薬害 HIV 感染、医師—患者関係、
告知カウンセリング

Key words: Informed consent, HIV infection of Hemophiliac, Doctor-patient relationship, Counseling

1. はじめに：医療現場における意思決定について

日本におけるインフォームド・コンセントの本格的な導入のきっかけとなったのは、1990年に日本医師会第Ⅱ次生命倫理懇談会が発表した「説明と同意」についての報告である。これにより医師一患者関係の倫理原則の基本は、専門家が、考えうる危害を出来るだけ避けながら最善を尽くす「善行原則・無危害原則」から、患者本人が自由に独立して行う決定を尊重する「自己尊重原則」へと大きく変化する。吉武久美子（2007, pp. 15-185）は、このとき日本医師会によってインフォームド・コンセントが「説明と同意」と解釈・邦訳されたことにより、「説明する者」としての医師と「(その説明を受けて)同意する者」としての患者というふうに、各々の役割が固定されてしまったとする。つまり、元来インフォームド・コンセント概念に含まれていた「医療者と患者の相互の尊重と参加による意思決定を行う過程」という倫理的側面が、日本医師会の解釈・訳語である「説明と同意」からは失われており、本来の意味合いからのズレが生じたという指摘である。

ともあれ1990年以降の医療現場は、インフォームド・コンセント手続きの全診療科における本格的な導入により、医療者・患者がともに新たな戸惑いを感じることになる。とりわけ、どういう経緯を経て／何をもって「患者の同意」とみなすことができるのか、という点は、「IC」というジャルゴンで言い慣わされ日々病棟内で行われているインフォームド・コンセントの手続きでは深く検討されることはないものの、複雑である。吉武（2007, 前掲書）も強調しているように、インフォームド・コンセントが患者に要求する自律尊重原則はなかなか過酷なものとも見える。すなわち患者は、自分についての情報を理解し、自発的に誰にも操作されることなく治療方針に同意をすることを要求されるのである。この理念を忠実に実行しようとするなら、医師は説明を行う際に、自分の価値観を出来るだけ排除しなければならないことになり、患者が決定に迷って参考意見や助言を求めて、医師自身の価値観や意図を表明してはならない。

しかし、明らかにこのようなカント的自律概念の現実場面での実践可能性は低い。そもそも患者は、医師が説明する医学的なりリスク／ベネフィットを勘案するだけでなく、それを説明している医師自身が「専門家として何を最善と思っているのか」も聞きたいのである。それにより医師自身の価値観や意図も知った上で、その医師と提案された治療法を受け入れるか、信頼するかどうか、考えを進めるのである。したがって、医師と患者による意思決定の方法として、インフォームド・コンセントの理念や手続きは現実的ではないだろう。医師の意図や価値観を廃除した手続きでは、医師一患者間に相互理解は醸成され得ない。

さらに、患者の自律を前提とするインフォームド・コンセントの概念では見落とされる領域がある。家族など、患者に深く関わる関係者の価値観や方針がそれである。現実的には、多くの患者は医師からの説明とともに、家族や関係者の意思も考慮しながら自らの思いをひとつの意思として固めていく。しかし、インフォームド・コンセントが依拠している患者の自律尊重

という原則は、医療における当事者の要請にこたえきれないまま、現実には「IC」という実践として日々戸惑いの中で行われているⁱⁱ。

しかしそうした次章で述べるように、実際には、日本医師会による当該報告の2年前（1988年）、日本の血友病医療現場において、すでに本格的なインフォームド・コンセントの実践が模索されたのである。その実践と定着の過程は患者と専門医、さらには当時の厚生省やWHOを巻き込んださまざまなせめぎ合いの過程でもあり、結果として得られたものはラディカルな医療実践の可能性をも示唆する「包括医療」への展望であった。次章では、血友病医療が薬害HIV渦に巻き込まれ、「治療医自身が意図せず引き起こした患者のウイルス感染」をめぐり、一度感染すれば致死的な病（AIDS）に至るにもかかわらず、治療法が見つからないままに進まねばならなかった時代の専門治療医たちが、懊惱する中で実践から作り上げていった医師一患者関係の変遷の経緯について概説する。

2. 血友病治療におけるインフォームド・コンセントへの道程

2-1. 「薬害エイズ」渦がもたらした血友病治療医一患者関係の変化

我が国最初のHIV感染者・患者の確認（公表）は1985年の性感染者とされているが、実は相当期間にわたって、HIVウイルスが混入した血液凝固因子製剤による感染者が大半を占めていたのは周知の事実である。1989年4月末の厚生省エイズサーベイランス委員会に報告された患者・感染者総数1,207名中、凝固因子製剤による患者・感染者総数は1,033名で約86%を占めていた。

HIVウイルスによる汚染血液凝固因子製剤を使用した血友病患者への感染は、そのほとんどが1983年から84年に起っている。1984年頃にはすでにHIV抗体の有無を確認する抗体検査は国内数カ所で可能となっており、主だった専門医は担当患者のHIV抗体の有無を既に概ね把握していた（稻垣稔, 1990, p. 33）。その結果、検査を行った医師は、結果を患者に「抗体告知をすべきかどうかで悩み、患者、家族もまた知る権利を主張する者、知りたいがこわくて聞けない者、あるいは知ろうとしない者などに分かれ、双方に混乱が生じた（稻垣, 前掲論文, p. 33）」と振り返る。一方で石田吉明（1990）は同時期に、同様の状況をやや異なった視点でとらえ、「多くの血友病専門医は患者に対して、原則告知をしない方針を打ち出したため、患者との間で告知論争が展開され、溝が生じていきます（p. 43）」と振り返っている。このようなかで日本の血友病治療医たちは、1986年の国際血友病会議の席上にて「（HIV抗体検査結果の）原則非告知」という方針を再確認した。すなわち、以下のようなコンセンサスである；

国際会議のパネルディスカッションで、日本の血友病医は、「条件は整うまでは、HIV抗体陽性か否かについての告知は、患者のみならず、同僚である医療関係者も含めて行われない」と口をそろえて言ったものであります（長尾大, 1990, p. 28）。

この方針は1988年まで貫かれた。そして同じ88年の8月、当時の厚生省はWHOのGPA（Global Programme on AIDS）への協力の一環として、「『血友病HIV感染者のカウンセリング』

に関するワークショップ（エイズカウンセリング国際会議）」を東京で開催したのである。血友病治療医の長尾大（1989）によれば、その席では「参加各国の実情に応じて、それぞれの国における将来へ向けての対策を考える」ということが大きな目標として取り上げられた、という（p. 3）。さらに参加者はこの会議で、WHOがAIDS/HIV対策として「教育とカウンセリング」を重要視していることも知ることになった。

当時の日本の場合、実情に応じた対策とは、第一に、血液凝固因子製剤による感染者への医療の提供と社会・経済的な保障体制の構築であった。医療の提供という面では、1989年、初の抗HIVウイルス化学療法剤としてAZT（アジドチミジン）がアメリカで実用化されたこともあり、それまでの数年間のように「有効な手立てが何もない」状態からは一歩前進したと受け止められていた。さらに同時期、血液製剤によるHIV感染者の救済が政治問題として浮上、やはり89年より「医薬品副作用被害救済制度に準じた給付」として、金銭給付による保障が開始される。

つまり、WHO・厚生省共催によるワークショップは、奇しくも同時期に現実のものとなつた発症予防薬の開発と社会・経済的な保障制度の実現という社会状況の後押しを受け、再び血友病治療医コミュニティの間に、抗体検査の結果告知の可否という課題を突きつけたのである。なぜなら、金銭給付手続きや投薬処方を受けるには、本人が自らの病気について知っていなければ始まらないからである。

8月のワークショップに参加した治療医たちは、すぐ行動に移る。山田兼雄医師（故人・聖マリアンナ医科大学・当時）を班長とする厚生省「HIV感染症発症予防治療に関する研究班」内の「包括医療委員会」は、すぐに拡大委員会を設け、同年11月22日から23日にかけて箱根で会合を持つ。これが後に「箱根ワークショップ」と略称されるようになる会合の第一回目となった。

記録によれば、この会合の発案者は長尾であり（長尾, 1989）、当初よりこの会合が「血友病治療の中核をなす治療医の熱意」によって「エポックメイキングな会合を開こう」という意図で牽引されてきたことが報告書の巻頭に明示されている。大きな転機であった。この会合を契機として、日本の血友病治療医のコミュニティはHIV抗体検査の結果について「原則非告知」から「原則告知」へと方針を大転換した。そして、そのことに付随して、医師—患者関係は微妙に、しかし不可逆的に変容していく。日本の臨床医療において例外的ともいえるラディカルなHIV感染症の診療システムは、このときを契機として模索が始まった。

2-2. インフォームド・コンセント前夜：「箱根ワークショップ」3年間の概要

通称「箱根ワークショップ」と称される研究集会は、1988年（昭和63年）度から90年（平成2年）度にかけて毎年開催された血友病治療医を中心とした会合で、正式名称を「血友病・HIVカウンセリングワークショップ」という。このワークショップは厚生省（当時）の「HIV感染者の発症予防・治療に関する研究班（通称・山田班）」のサブグループとして作られた「包括医療委員会」を元にしており、その拡大委員会としての位置づけを持つ。初年度第1回の参加者は血友病治療医7名、感染症専門医1名とソーシャルワーカー及び厚生省担当課からの参

加であった。この回では、直前（1988年8月）のWHO・厚生省ワークショップで作成された「報告ならびに勧告（案）」を参照しつつ、その中で推奨されていた「心理支援と情報提供を行い、患者個人の適応能力を高めるカウンセリング（WHO, 1989, p. 46）」を行うための合意形成がなされた。この第1回ワークショップの報告集をまとめるにあたり、長尾医師は報告書の冒頭、「はじめに」において討論内容を以下のように総括している；

患者さんたちをどうやって、あらゆる意味においてより良い状態に導いていこうかということであった。それは現実には大変むずかしい問題ばかりで（中略）、もちろんそれらに対する回答が用意されているわけではなく、当事者が集まってそれぞれの経験や悩みを語り合うなかではじめて何らかの糸口が見つかればよい、というような状態であった（「はじめに」）。

そして、次年度（1989年度）からこの会合をより拡大して継続することを決議し、終了している。その際に確認されたことは、この回に集まった治療医メンバーがこの会合の中心的な存在として血友病治療医コミュニティを牽引していく、という決意と自負である；

包括医療もカウンセリングも、中核となる治療者が熱意を持って仲間を増やしていくことが重要であるということが経験則から言える（「はじめに」）。

1989年の本会合は、血友病治療コミュニティの範囲を少し広げ、期間も1日延長して二泊三日のスケジュールを組み、再び箱根で開催された。この年度の参加者は37名、そのうち医師は22名を数える。前年度と異なり、この年度の会合の構成はワークショップという名前にふさわしい参加型・体験型のプログラム中心の構成となった。参加した医療者たちは全国8ブロックの代表医師から血友病患者のHIV感染の実情、検査結果告知の実態について聞いた後、3つのグループに分かれてサイコドラマやロールプレイといった体験型グループワークを丸一日半の長きに渡って経験している。おそらくこれは、従来の医学部教育の中では経験したことがないスタイルと内容であったんだろうことは、報告集の巻末に挿入されている参加者によるフィードバックシートの自由記述（「印象記」）に見られる驚きやとまどいの表現にかいしま見ることが出来る。さらにこの年は、包括医療委員会の中心メンバーによって告知の実情についてのパネルディスカッションと英語招待講演が設定された。

第三回目は翌1990年の開催である。この回の参加者は総数43名、その中で医師は22名であった。年を追うごとに医師以外の医療者の参加が増えている。この回の構成も前年を踏襲して参加型・体験型で展開しているのだが、特筆すべきは講演者に患者（石田吉明氏）、患児の父親（石川広次氏）が加わったことである。さらに、この回では初めて「インフォームド・コンセントの確立」ということが取り上げられ、医師－患者関係における患者の「自己決定」「自律性」という概念が検討されている（石田, 1991, p. 36; 樽井, 1991, p. 19-22）。

2-2-1. 「原則非告知」から「原則告知」へ：1988年段階での状況とそれを巡る言説

第一回のワークショップでは、同年8月に開催された「エイズカウンセリング国際会議」に関する報告もなされている。その中で長尾医師は、血友病感染者が抗体検査結果を知らされていないこと、今後は知らせる方向で進めていくこと、そして知らせる手立てとして「カウンセリング」を援用する考えを持っているということについて、以下のように述べている；

皆さんご存じのように、日本の血友病患者さんの38.8%の方はHIV抗体陽性なわけですが、その大部分の方は、主治医から、HIV抗体検査の結果を教えてもらっていない。そこで、全員の方に、「陽性と思って、行動してください」とお願いし、同様に、病院の職員に対しても、「全員陽性と思って対応してください」とお願いしている現実があります。この患者さん方に検査結果をお教えしようとした場合、何のsupport支援も無しに、悪い結果をお教えるのは、余りにもお気の毒である、カウンセリングがその助けになるのではないかと考えたわけであります。（長尾，1989，p. 4）

前後して、抗体検査結果を「原則告知」にシフトすることによって、従来から築き上げられてきた血友病治療医像は何らかの変化を被るだろう、という個人的な心情も述べられる；

正直申しまして、私は今もかなり混乱しております。医学部を卒業してから30年近く、誠実に努力して、自分なりに築き上げてきた医師像が、本当にそれで良かったのかという疑問が投げかけられているからであります。（長尾，1989，p. 3）

治療過程に「カウンセリング」の視点や価値観を導入することで、医師－患者関係、そしてそれを支える医療体制そのものが変容するのではないか、という予感も述べられる；

カウンセリングは医者と患者の関係にものに関係してくることであり、医療体制そのものに深い関わりをもつことであります（中略）、一律に単純に解釈できる問題ではないでしょう。（長尾，1989，報告書巻頭）

また稻垣（1989）は、包括医療の枠組そのものにカウンセリングとの共通点を見いだし、HIV感染という「難問」を解決していく上では不可欠の治療姿勢である、としている；

彼ら（注：患者）はかつて治療者とともに血友病と闘い、治療の進歩とより正常人に近い生活を獲得してきたパートナーである。治療者が彼らの考えていること、悩んでいることを知り、それらの共感の中から問題点を抽出し、解決していくという姿勢が包括医療の原点であるとするならば、今、HIVという難題も、包括医療の中に組み込まれて解決されいかねばならない。（稻垣，1989，p. 11）

包括医療の一部としてのカウンセリングは、抗体検査結果の告知に付随する患者の心理的負担を軽減するだけでなく、患者の問題や情緒に直面する医療者に適用することで、医療者チームの支援にもなる、という方向性も示された。

私の尊敬する先輩の先生方が、「血友病にしても HIV にしても、問題がどれ一つ取っても、余りに重大なので、自分が逃げ出したくなってしまう」、「話を聞いてあげたいけど、時間がない」、等と言っておられます。これは、患者さんの問題に真正面から真剣に取り組んだ結果、自分が燃え尽きて（burn out して）しまうことを、本能的に恐れて、自己防衛本能が働いているのかもしれません。（Dr. にもカウンセラーが必要なわけです）。主治医が逃げても、主治医が燃え尽き症候群になっても、患者さんは困ります。そこで主治医とチームワークをくんで、包括医療に、カウンセリングに携わってくださる方が必要になってくるだろうと思われます。（長尾、1989, p. 6）

2-2-2. 「告知」に伴う重圧と医師たちの連帯感：1989年段階での状況とそれを巡る言説

第2回のワークショップでは、すでに各地で始まった HIV 抗体検査結果の告知とそのフォローアップについて、具体的に各地の実情を報告し、徹底的に討論する姿勢がみられる。この時点では地域によって対応や検査状況に差があるものの、出席した血友病治療医たちの間には一貫して「検査結果の告知をより進めていく」姿勢がみられる。

そのような雰囲気の中、長尾医師は基調講演でより積極的な検査結果告知の勧めを行い、その上さらに踏み込んで、告知によって生じる諸問題のフォローをする必要があることを指摘する；

今年（注：1989年）初頭に制度として発足しました「救済」の問題とともに、このAZTで発症を遅らせる、という情報は、患者さんへの告知の頻度をさらに上昇させる要因になり得ると考えます。（中略）告知の割合が上昇するとすれば、大切なのは、そのフォローです。比処で、カウンセリングが非常に重要ではないかと考えられる訳であります（長尾、1990b, p. 29）。

この時期、治療医たちが包括医療の枠組みの中にカウンセリングを希求した理由のひとつには、発症予防に見通しが出て来たとはいえ、HIVに感染するということが、依然として死につながることを意味していたことがある。そのあたりを含んだ治療医コミュニティからのニードを受けて、臨床心理士の樋口和彦（同志社大学）は講演で以下のような発言をしている；

なぜカウンセリングが必要かというと、有効な治療法がないからです。将来改善が計られれば別ですが（樋口、1990, p. 31）。

死生学的な見地からのカウンセリングは、さまざまな過程をふまえつつ、最終的には「患者

に対する全人的なウンセリング」という立場を取る。

これまでのところ全人的な患者に対するカウンセリングを中心とする取り組みが、WHOを始め、世界中で有用と認められ、行われてきている（樋口、1990, p. 31）。

一方で、樋口の示すカウンセリングの「方法」「特徴」は、至って基本的でシンプルなものだ。相手の申し述べる事柄の無条件の肯定、相手の語りを充分な時間をかけて傾聴し、相手の存在があるままに受容し、自己決定を尊重すること。さらに、「(相手の)訴えを聽けないとき、聽きたくない時、誰かに相談する（樋口、1990, p. 34）」こと。——これらの姿勢は、初学者がカウンセリングの基礎を学ぶときに最初に誘われるごく基本的な価値観である。この一見穏当な対人関係スキルの呈示とその体験実習は、医師たちにとっては新たな発見としてやや驚きやとまどい、時には違和感を持って迎えられる。本報告書は巻末に、ワークショップを受講した医師たちのアンケート自由記述（「印象記」）を載せているのだが、そこには医師たちのとまどいや搖れが見え隠れしている。下記に引用する医師たちのコメントは、この2年後に日本医師会が、インフォームド・コンセントから「医師と患者の相互の尊重から来る合意」という倫理的観点を抜いて「医師が説明し、患者が同意／非同意する」という固定的な役割を明示したように、医師という専門職が抜きがたく持つ価値観・倫理感を彷彿とさせるものもある；

内科医である以上、患者が血友病あるいはHIV感染者であるなしにかかわらず、日常診療ではカウンセリングもどきのことはしてきたつもりでおりましたが、このワークショップで、とくに小生の属した班では全員がロールプレーに参加させられましたが、この時に、カウンセリングというものはやはり専門家に任せるほうがよい、医師の（少なくとも自分の）頭ではできるものではないということを悟りました（p. 106）。

私たち臨床医は、日常の診療の中で、病気の診断治療を患者さん本にと強調してやっていくために、また、薬や注射を問うよしそれが直接病状の改善をもたらすことを期待して、いわゆる「ムンテラ」と称する簡単な病気の説明やこれから治療方針などを話すことを、診療行為の一つとして行っています。従来カウンセリングとは、このムンテラの延長であり、特に患者さんの状況の悪いときに少しばかり余分に時間をさいて、慎重に話し合うことと考えておりました。しかし、現在は、すこしばかりカウンセリングに対する考え方方が変わりました。カウンセラーとクライエントの関係は、病気を治そうとする医者と患者であってはできないこと（p. 109）。

HIV病に関して言えば私たち（注：医師）は残念ながら敗北を続けており、うろたえてしまう場面もしばしばです。医師は患者のことを知りすぎている（つもりである）ことはカウンセリングにとって逆効果かもしれません。医師は平素説明や説得をすることに熱心で

す。それがいざカウンセリング場面になったら、今度は黙って相手の話を聞く……なんて芸当は中々できません。1分間も沈黙があると耐えられず、「まずい雰囲気だナ」と思ってしまうのです。そもそも医師と患者や家族との関係は、多くの場合指導するものと指導される者というという関係が期待されています。『患者と一緒に歩んでいく横並びの関係』というのは本当は幻想なのかも知れません (p. 110)。

先回の会合（注：前回、1988年のワークショップ）で、カウンセリングについて、たとえば「腕組みをして講師の話を聞く人がいるが、これは相手の話に対する拒絶的な態勢をあらわしていて、このような姿勢はカウンセリングにはむいていない」などという技術論がでました。しかし、この程度のことでのHIV感染者の苦勞が解決できると考えるのは誤解も甚だしいと言うのが正直な感想で、もっとカウンセリングが如何に悩める人を救い得るかとすることについての実際的な話を聞かして貰わないと、カウンセラーにHIV感染に悩む血友病患者をおまかせできないのではないかと言う感じがしたのです (p. 115)。

集まった医師たちは、「告知」の推進に伴う手立てとして「カウンセリング」という視点を学ぶという目的の傍ら、自然とお互いの悩みを相談し合うことになる。そのことで医師たちは、血友病 HIV 治療医コミュニティとしての連帯感を持つようになる。その様子もまた、「印象記」に記された参加医師たちの感想コメントから窺い知ることが出来る；

ただ一つ残念に思いましたのは、カウンセリングに関するワークショップであったにもかかわらず、会議の内容がややもすると医者の悩みの現状報告的なレベルに留まったことです (p. 105)。

(診療経験は) もう10年以上にも達し患者さんたちとの関係もまあまあ感じていました。(中略) まさにその時 HIV に汚染された血液製剤が不幸にも多くの患者さんに使用され、今日の事態を招くにいたりました。その衝撃は(中略) 患者さんにとっても、いま我々にとっても今までではない激しいものでした。したがってその対応も全く十分ではなく、まあまあと感じていました患者さんとの関係も危ういものとなり、彼らとの間には溝ができたように感じていました。しかし今回のカウンセリングセミナーで多くの人に接し、話をしたことにより少しこの溝を埋めるべききっかけが出来たような気もします (p. 112)。

カウンセリングしようとしている私たちも患者も人間である。不治の病を前にしたとき、余りにも根源的な衝撃と向かい合い、どちら側もどうして良いのか判らなくなる (p. 114)。

(注：ワークショップ) 二日目の夜は、AB両グループが合同で、車座になり、自由に話し合った。ようやくみんなの肩から力が抜けて、同じ釜の飯を食った不思議な連帯感が生まれた。あまりにも日本的な感想かもしれないが、ここからカウンセリングについても、

何かが生まれるだろうと思う (p. 114)。

今回のワークショップを通じて、研究班のみなさんと3日間にわたって親しくお付き合いができ、共通の悩み、苦労が分かち合えたことも、どんなに私を勇気づけてくれたかしれません (p. 115)。

HIV 感染者ないしはその家族に対するカウンセリングは、必要なことがわかつても、現実もこの人たちの前に立ちはだかっている大きな壁を思うとき、どのように指導し、勇気づけたらよいのかただただ困惑するばかりであった。今回の「箱根ワークショップ」ではこうした悩みを持つ人たちが集まって、カウンセリングについての諸問題について意見を出し合い、ロールプレイなどが行われたのであるが、何か気持ちの上でふっきれるものがあり、一歩前進したように思われた。(中略) その意味では、私自身に対するよきカウンセリングでもあったような気がする (p. 116)。

多くの血友病専門家の人たちと合宿でき、話し合う機会が持てたのはすばらしかった。その点でこのような会を企画・運営してくださった方々には深く感謝します (p. 117)。

2-2-3 変化する社会環境・変容する医師－患者関係：90年段階での状況とそれを巡る言説

箱根ワークショップ3年目となる1990年になると、受講者・講師陣双方に陣容の変化が見られる。受講者は、医師の寡占状態であった前年度までと異なり、全参加者43名中22名、およそ5割となった。その他半数は看護師やソーシャルワーカー、心理士など、コ・メディカルの参加者である。

稻垣医師は、第3回ワークショップ終了時のアンケート集計結果を報告書巻末に示しつつ、「HIV 感染症の分野にカウンセリングがより広く取り入れられ、医師、看護婦以外の臨床心理士、カウンセラー、ソーシャルワーカーがそれらを担当する比重が増しているということ」、「カウンセリングの内容は告知の占める割合が低下し、発症時あるいはより深刻な終末期に如何にして患者、家族を支えていくかというような点に比重が移行していた」ことに触れているが(p. 114)、このアンケート結果が血友病・HIV 感染における医師－患者関係にさまざまな形でコメディカルが関与し始めた実態を描写しているなら、このワークショップの参加者の多様化もその現実に沿ったものといえるのではないか。

また、講師陣にもさまざまな変化が見て取れる。まず、89年まではワークショップ発起人の一人であった長尾医師が行っていた開会のあいさつが、90年には木原正博氏（厚生省結核・感染症対策室・当時）に変わる。これは単に血友病 HIV 感染問題への行政の関与・認知の強化という意味合いに留まらない。木原氏は社会疫学の専門家であり、当時から現在に至るまでアジア諸国の感染爆発への懸念、日本のゲイコミュニティや若者コミュニティ内での HIV 感染急増への危惧などを視野に入れた研究を行っているオピニオンリーダーである。その木原氏が血友病治療医中心の集まりである箱根ワークショップの冒頭において発言の機会を得、さらに

話題提供者としても再度登壇していることに、これまで主として血友病治療医内部の問題であったHIV感染とそれに伴うフォローアップ態勢が、より広範囲の疫学的問題へと拡散・シフトしていく兆しを見ることは出来ないだろうか。

「話題提供」場面の記録は報告集には記載されていないが、開会挨拶の席上では、木原氏はその専門的関心にふさわしく、まず「異性間性行為による感染事例の増加」に懸念を表明する。続けて母子感染例、静注薬物乱用の事例の存在、さらには東南アジア諸国における感染増加にも言及する（木原, 1991, p. 1）。続けて、我が国の現状では感染者の「7～8割はかつての汚染された凝固因子製剤によって不幸にも感染された方々で（p. 1）」あることに触れ、本ワークショップが「凝固因子製剤によって感染された方々に対する主治医の先生方のこれまでの血のにじむ様な努力の中から結実したもの（p. 2）」であることを述べるのだが、この発言の順序とバランスが、1990年というこの時点を現しているように見える。それまで血友病感染問題が中心だった日本のHIV感染状況が、以後急激に性行為感染症（STD）のひとつとして日本社会の中に位置づけられていく分水嶺として位置しているのが1990年なのではないか。

さらに前年度に長尾医師が行った巻頭講演は、森和夫医師（東北大学・当時）に変わっている。前年度の長尾医師の講演はWHO・厚生省ワークショップの流れを汲んで血友病治療医に対して呼びかけられた「血友病・HIV・カウンセリング」に関するものであった。しかし90年度に稻垣医師の依頼によって講演者となった森医師の場合、「本日は、対象がカウンセラーの方々ということでしたので、実際にはドクター、ナースの方々も参加しておられるようですが、血友病の実態をよく知っていただくという事が「主」と伺ってきました（森, p. 3）」言い、専門外の参加者を念頭に置いて血友病治療の変遷を概説している。続けて、樽井正義氏（慶應大学）による倫理学的な視点からのインフォームド・コンセント概念の紹介や検討が続くことも興味深い構成の変化である。

ちなみにこの回では、薬害被害訴訟原告の石田吉明氏や血友病感染者の親の立場である石川広次氏の講演も森医師と同じセッションで行われたのだが、当日の発言は報告書に掲載されていない。その代わりとして、同年開催された第4回日本エイズ医学会総会サテライトシンポジウムでの同タイトルでの発言が別ページに転載されている（石田, 1991, p. 36-37；石川, 1991, p. 38-40）。ここでは、石田、石川の両氏ともインフォームド・コンセント概念を強く意識した発言を残している。

3回目を迎えた箱根ワークショップの状況をまとめると、（1）血友病HIV感染問題が社会状況の中で相対化され、いわば薄められる方向へとシフトする兆しが見られ、（2）血友病治療医コミュニティはコ・メディカルや患者・家族をいよいよ本格的にそのコミュニティに迎え入れようとする。そこでは医学教育では出会わなかった「カウンセリング」に代表される視点や価値観と遭遇することになる。その結果、（3）医師一患者関係に「ヒポクラテス的な医師の倫理ではなく、医師と患者との間に求められる倫理（樽井, 1991, p. 21）」が入り込む余地が生じ、インフォームドコンセントや自己決定などの概念がワークショップ上で公に検討されることになったといえよう。

このような主催者側のメッセージはどのように参加者（医師）に受け止められたのだろうか。

この回の参加者の応答状況を見ると、理念的な部分に言及したコメントはひとつしかない。

講演のなかで、非常に印象深かったのは、樽井先生(慶應大学、哲学科)によるインフォームドコンセント(IC)の話であった。その基本的な考え方は、「医師と患者が尊重しあい」、問題点を話し合ってゆくなかで「相互意思決定」をしてゆくことで、極めて倫理的な側面を持ったものである。即ち従来の「承諾書をとっておけば、何かおこっても大丈夫だ(裁判に負けない)」といった考え方の一昔前のものになりつつあるとの認識であった(p. 101)。

参加者の感想は依然として異なる価値観との遭遇によるとまどいや治療医相互の連帯を求める姿が多い；

カウンセリングも結構だが、結局、自分の感性を信じるしかないじゃないか、今更どうして人に任せられるだろうかと思いつつやって来た富士の裾野でしたが、ただ誰かの役割を演じるという単純なことが自分の思いこみの甘さと、その思いこみを押しつけることの無意味さをいとも簡単に示してくれた。(中略) 今、自分の心を捉えているのは、同じような立場で悩み苦しんでいる人たちの顔や声です (p. 93)。

これまでも、自分なりにHIV感染者のカウンセリングをしてきた積りであった。しかし、今回のワークショップを終えてみると、これまであまりにも自分の意見を強く述べた指示的発言が多かった様に思われる (p. 99)。

従来、医師の仕事は病気を理解して判断し、説明をして治療を加えるというのが一般的でした。患者さんから病歴を聞くにしても、医師の判断に必要な情報をいかにうまく聞き出せるかが大切なことでした。長い間私たちはそのようにして病気の診断をし、患者さんを説得し、納得させることに努力をしてきました。そのため医師には患者さんの話を自然に聞くということが無くなっていました。相手の話をよく聞くということで、特に自らの期待とは別の応え、或いは別の発展が始まることを知る事が出来たのは私にとって新しい発見でした (p. 100)。

研修会に参加してよかったです多くの方がたと話す事ができたことです。ある医師からは医師としての本音の悩みを聞きました。(中略) かなり医師の間でも考えが異なることを知りました (p. 108)。

私達はカウンセリングの特徴である「きくこと」についてのトレーニングを受けておらずむしろどう「表現する」かのトレーニングばかりをうけてきています。日常の診療と研究は常に決断と方針決定を求めているのです。それがカウンセリングに対応しきれない大き

な理由と思います（p. 112）。

さらにこの回の参加医師たちは、これ以上自らの価値観をゆさぶることは考えておらず、「異なる価値観を体現するのは異なる立場の者に」という主張を前回よりもはっきりと述べている；

医師がカウンセラーを兼ねることがいかに困難かということを感じた（p. 102）。

（カウンセリングについては）全てが初めて見聞きするものばかりで、非常に戸惑いました。自分の性格から考えても、医師である自分がカウンセリングをこなせるとは到底考えられず、今後カウンセラーと共同しての診療が必要になると思われました（p. 103）。

医師となる教育の中でカウンセリングを学ぶ機会はほとんどなく（中略）、現在の私どものカウンセリングは、時には医師として、また時には一人の人間として気持ちを切り替えながら行っているものであり、カウンセリングの充実をはかるには医師とは立場の異なる専任のカウンセラーが加わることが是非とも必要であると考えて準備を進めております（p. 104）。

会話が治療の一部となっており、与える情報の選択により患者さんの思考を、ある程度コントロールすることができるなどを医者は知っていますが、日常的に、所謂ムンテラを行っています。しかし医者は、自分の意見を全く言わずに、患者さんの話を聞くだけで、患者自身の決定を全て認めるような訓練はされていません。まして、その決定が社会倫理に反するようなこと（医師個人の倫理観である場合もありますが）は容認できません。また、血友病患者のHIV感染には、多少なりとも責任を感じ、後ろめたさも感じているためか医師は白紙の状態で患者さんと対面することはなかなかできません。したがって、真のカウンセリングは医師の仕事と一線を隔てる必要があると思われます。医師の立場での中途半端な対応は、病気を治療して感染を防ぐという医師の基本理念をも破壊しかねない状況に陥る危険性を含んでいるように思われました（p. 107）。

ちなみに、この時期の日本でまだ癌や白血病の病名すら告知も充分には行われていなかった。そのような時期に、血友病治療医たちは、回復する見込みも治療の手だてもほとんどないだけでなく社会的にステigmaタライズされていた病名について、告げ、病状を説明することが要求されていた。医学的には回復の手だてがない病気である、という事実を専門家としてどう解決していくべきなのか、そのような事実を患者に告げることの是非、告げた場合に突きつけられる患者の懊惱や問いかけにどう応えるのか、など、先例のない事態に戸惑った高度専門職集団が激変の数年間で何を考え、何を頼りにしてどのような解決法へと進んでいったのか。「箱根ワークショップ」に集った医師たちの言葉からは、そのような状況の中で対処行動を模索し

続ける姿の一端を知る事が出来る。

包括医療チームでの対応の一般化、インフォームド・コンセント概念の援用、患者の自己決定という視点、そして非医療者が参入して患者との「対話」を担うようになり、医師一患者関係は輻輳し、不安定なものとなりつつ現在に至る。HIV 感染が1980年代後半に血友病治療コミュニティにもたらした変化は極めて大きい。

3. 展望：自律尊重の原則から合意の原則へ

患者が治療方針を理解し選択するに当たって重視することは、科学的根拠に依拠した身体面にかかるリスク／ベネフィット情報だけではない。その治疗方法を選択することで自らの社会生活がどう変容するのか、今後自らはどのような生活をしていきたいのか、という部分にも心を配らなければならない。小林傳司（2007, pp. 35–54, pp. 120–140）は、この点に関する科学技術専門職と一般の人たちとの感覚のかい離について指摘し、あくまでも科学的なcontresを「丁寧にわかりやすく噛み砕いて」説明しようとする専門職側の意識の誤りを指摘し、変化を求めている。

1980年前後の血友病治療は、すでに上記の問題に直面していた。つまり、濃縮血液製剤の開発とその家庭療法という治療法を得ることにより、患者が出血を自己管理しながらどのような日常生活を目指し、送るのか、という問題に医療がかかわることになったのである。そのため当時の先進的な医療機関では、患者の生活全般にわたって関心を持ち、支えるという体制が出来上がりつつあった。「血友病包括医療（comprehensive medicine）」として組まれたこの体制は、他の診療科で最近模索されている「チーム医療」「ラウンドテーブル医療」などの試みの原型とも読み解くことができよう。

患者がどのような生活を送るのが最善か、という問題に医療がかかわるとき、個別の患者に最適な方法は医療者が事前に知っているわけではなく、患者が自分で様々な情報を比較考量し選択するわけでもない。この場合は、患者の治療と生活にかかる関係者がお互い意見を出し合い、患者はそれらに自分の価値観や意向を反映させながらアドホックに方向性を決めていくしかない。つまり善行の原則でもなく自律尊重の原則も適用できないのである。その際に、自分の意見（方針）だけを述べ合うのではなくその意見の理由を述べ合うこと、すなわち「意見の理由を知り、共有すること（園増文, 2005）でお互いの対立点を超えた最適な選択肢を見出すことが必要になる。また、このような手続きを支える倫理原則が合意の原則ということになる。

3-1. 合意原則の実践：主治医中心のチーム医療から患者中心のチーム医療へ

1970年代以降、医療では理学療法士、作業療法士などの多職種が次々に法的に規定され、さらに80年代末には心理職が、さらに90年代には社会福祉職が民間機関による認定を制度化し始め、それに呼応するように社会的支援や地域支援を担当する職種の医療現場への配置も少しづつ浸透してくる。さらに高齢者や障害者医療の地域化により、90年以降はケア職種も患者・家族に関わるようになる。このようにひとりの患者に対して関与する医療関係者が拡大すると、

新たな問題が見えてくる。つまり、多様な職種はそれぞれに独自の専門職倫理を持っており、合意形成の方法と患者・家族とのかかわり方が職種によって異なるのである。そのため、「チーム医療」という概念が提示され、その具体的な方法模索され始めた。

多様な職種によって形成されるチーム医療は、「主治医中心のチーム医療」と「患者中心のチーム医療」の2パターンに分けることができる（吉武，2007，前掲書）。主治医中心のチーム医療の概念自体は、1950年代から構想されていたもので、それぞれの職種の役割・機能が固定化され、患者家族と医師、看護師以外の医療従事者はチームメンバーとして参集するものの、診療協力者として主治医に情報を提供する役割を取る。したがって、患者に関する全体の情報は基本的には主治医しか知ることはできない構造になっている。

現在でも、小児がんの事例として細谷亮太・真部淳（2008, pp. 175-188）が示すチーム医療などはこの系譜と考えられよう。細谷らはチーム医療に参集するメンバーを「痛いことをする」、つまり身体への侵襲を行う「医師と看護師」とそれ以外の「支援隊」に分けて役割・機能の違いを明確にしつつも、職種間に境界を引くことは難しいとして、それぞれが「チームの一員として働くこと」を強調している。ちなみにこの場合のチーム医療の特徴を表す比喩として、以下のように野球チームがあげられていることからも、構想されている医療が医師を中心とした医療者中心のチーム医療であることがうかがえる；

（小児がんのトータル・ケアのためのチーム医療は）野球のチームで言えば、投手と捕手のバッテリーが医師と看護師、守備範囲が比較的鮮明な内野手が教師、薬剤師、栄養士で、守備範囲が広い外野手が病棟保育士、チャイルドライフスペシャリスト、章に心理士、ケースワーカーということになるのかもしれません（pp. 181）。

血友病治療における「包括医療」も、おおむねこのタイプのチーム医療の先駆けとして位置づけられるのではないだろうか。以下の引用にあるように、医師が中核的役割を果たし、看護師がそれをサポートすることが明記されているし、他の職種は「重要」とされてはいるものの、マージナルな位置づけともとれる記述がなされているからである。

小児科医、内科医（とくにそれらが血液学専攻であることが望ましいが、それでなくとも非常に熱心な臨床家であれば十分である）、整形外科医が医師として中核をなす。それにナース（米国ではナースクリニシアン、ナースコーディネーター）、リハビリテーション士がこの中核の助けをする。このほかに重要なスタッフとして、歯科医、外科医、精神科医、心理学者、ケースワーカーが必要である。（山田兼雄・稻垣稔，1984, pp. 2, pp. 617。）

一方で「患者中心のチーム医療」は、ダイナミックに変化する患者の生活や身体状況、医療状況に応じて医療従事者の役割がアドホックに変わっていくとともに、医師も含めて関係者、各職種間が対等であるようなチーム作りを目指す医療である。

病に関わる気がかり・つらさなどは、当事者・関係者の事情や立場によってさまざまである。患者自身の立場、家族の立場でそれぞれに利害が異なるだけでなく、医療者間でも立場は異なってくる。治癒を目指す職種か、ケアを担う職種なのかによって立場が異なるだけでなく、同じ職種内でも扱う対象や疾病、主治医かどうか、などさまざまな視点が生じる。たとえば周産期医療の現場で産科医と小児科医がそれぞれに母親と新生児を担当し、時に利害が異なる場合などがこの例に当てはまる。

吉武（2007、前掲書）は、医療におけるこのような多様な立場性を対等に容認し、それぞれのケースごとに合意形成する方法を考えるなら、インフォームド・コンセントの手続きを超えた選択・決定の方法が必要となる、としている。「合意形成の原則」とよばれるこの手続きは、患者・家族を含めた医療の関係者間で、それぞれが単に意見・結論のみを表明するだけではなく、その意見・結論に至った理由を開示し、関係者全員が相互にそれらを共有する方法である。特に、異なった意見をそれぞれが共有する過程に焦点をあて、コミュニケーションの質の変化を重視する。その結果、関係者の中でそれぞれの意見の理由が開示されるに従って、患者、家族、医療者などの関係者全員の認識が変わっていき、結論が練り上げられていく。つまり、複数の関係者が異なる職業倫理や経験に基づく価値観を吐露しあい、お互いに聞くことにより、最終的に患者本人が行う治療法の選択に理解や納得が生じるということである。このような理念がはたして現実の医療現場で実践可能なのか、という声は強くあるが、現代の日本の医療現場が抱える医師—患者間の相互不信を乗り越えるためには、真剣に検討すべきものではないだろうか。

参考文献

- 園増文 2005 「『理由の共有』の過程としてのインフォームド・コンセント——慢性疾患医療における医療従事者—患者関係のあり方に関する考察」、『医療哲学・医療倫理』医療哲学・倫理学会、23号。
- 樋口和彦 1990 「HIV 感染症とカウンセリング」 長尾大、稻垣稔、河崎朋之編『明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（II）』平成元年度厚生省科学研究「HIV 感染者の発症予防・治療に関する研究班」包括医療委員会報告書、p. 31.
- 細谷亮太・真部淳、2008 『小児がん——チーム医療とトータル・ケア』 中公新書。
- 稻垣 稔 1989 「カウンセリングシステムの実現にむけて」 長尾大、稻垣稔、河崎朋之編『明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（I）』昭和63年度厚生省科学研究「HIV 感染者の発症予防・治療に関する研究班」包括医療委員会報告書、p. 11-13.
- 稻垣 稔 1990 「HIV 感染症とカウンセリング」『エイズジャーナル』vol. 3, no. 1, p. 30-35.
- 稻垣 稔 1990 「パネルディスカッション・医療現場におけるカウンセリングの実際—告知の実情、フォローアップを中心として—討議の内容と問題点」長尾大、稻垣稔、河崎朋之編『明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（II）』平成元年度厚生省科学研究「HIV 感染者の発症予防・治療に関する研究班」包括医療委員会報告書、p. 83-86
- 石田吉明 1990 「血液製剤による損害賠償訴訟について」『エイズジャーナル』vol. 3, no. 1, p. 42-47.
- 石田吉明 1991 「インフォームドコンセントからの出発」 長尾大、稻垣稔、河崎朋之編『明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（III）』平成元年度厚生省科学研究「HIV 感染者の発症予防・治療に関する研究班」包括医療委員会報告書、p. 36-37.
- 石川広次 1991 「親の立場から告知を考える」長尾大、稻垣稔、河崎朋之編『明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（III）』平成元年度厚生省科学研究「HIV 感染者の発症予防・治療に

- に関する研究班」包括医療委員会報告書, p. 38-40.
- 伊藤雅治 1989「日本のエイズ対策」塩川優一編『からだの科学臨時増刊号：エイズ戦略』日本評論社 p. 7-13.
- 加藤尚武、2002『合意形成とルールの倫理学——応用倫理学のすすめⅢ』丸善ライブリー。
- 木原正博 1991「第3回 箱根ワークショップ開催の挨拶」長尾大, 稲垣稔, 河崎朋之編『明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（Ⅲ）』平成2年度厚生省科学研究「HIV感染者の発症予防・治療に関する研究班」包括医療委員会報告書, p. 1-2.
- 松井英俊、2004「インフォームド・コンセントの歴史的展開から得られた患者—医療者関係の検討」、『看護学総合研究』、15-2号。
- 森 和夫 1991「血友病の治療の変遷」長尾大, 稲垣稔, 河崎朋之編『明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（Ⅲ）』平成2年度厚生省科学研究「HIV感染者の発症予防・治療に関する研究班」包括医療委員会報告書, p. 3-14.
- 長尾 大 1989「エイズカウンセリング国際会議に出席して」長尾大, 稲垣稔, 河崎朋之編『明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（Ⅰ）』昭和63年度厚生省科学研究「HIV感染者の発症予防・治療に関する研究班」包括医療委員会報告書, p. 3-7.
- 長尾 大 1990a「血友病・HIV・カウンセリング」長尾大, 稲垣稔, 河崎朋之編『明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（Ⅱ）』平成元年度厚生省科学研究「HIV感染者の発症予防・治療に関する研究班」包括医療委員会報告書, p. 25-30.
- 長尾 大 1991「国際会議報告」長尾大, 稲垣稔, 河崎朋之編『明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（Ⅲ）』平成2年度厚生省科学研究「HIV感染者の発症予防・治療に関する研究班」包括医療委員会報告書, p. 3-6.
- 高田 昇 1991「医療現場におけるカウンセリングの実際」長尾大, 稲垣稔, 河崎朋之編『明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（Ⅲ）』平成元年度厚生省科学研究「HIV感染者の発症予防・治療に関する研究班」包括医療委員会報告書, p. 41-46.
- 樽井正義 1991「インフォームド・コンセントとカウンセリング」長尾大, 稲垣稔, 河崎朋之編『明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（Ⅲ）』平成元年度厚生省科学研究「HIV感染者の発症予防・治療に関する研究班」包括医療委員会報告書, p. 19-25.
- WHO1988世界保険機構対リズ世界計画「AIDSとHIV感染に関する血友病の小児と成人に対するカウンセリングについての地域ワークショップ『報告ならびに勧告（案）』」長尾大, 稲垣稔, 河崎朋之編『明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（Ⅰ）』昭和63年度厚生省科学研究「HIV感染者の発症予防・治療に関する研究班」包括医療委員会報告書, p. 43-51.
- 山田兼雄・稻垣稔、1984、「血友病患児とその家族の管理」『小児科』。
- 山田兼雄 1989「血友病とエイズ」塩川優一編『からだの科学臨時増刊号：エイズ戦略』日本評論社 p. 118-122.
- 横田恵子 2006「血液凝固因子製剤によるHIV感染がもたらした血友病治療コミュニティの変容」平成16年度日本学術振興会科学研究補助金（基盤B）『輸入血液製剤によるHIV感染被害問題の社会学的研究—医師への聞き取り調査を中心に（研究代表者・栗岡幹英）』研究成果報告書, p. 21-38.
- 横田恵子 2009「薬害HIV感染問題の調査・分析が21世紀の医療現場に示しうる論点」平成20年度日本学術振興会科学研究補助金（基盤B）『薬害HIV問題経験の社会学的研究：ナラティヴ・アプローチから（研究代表者・山田富秋）』研究成果報告書, (印刷中)
- 吉武久美子, 2007『医療倫理と合意形成——治療・ケアの現場での意思決定』 東信堂。

- i 1990年代に起こったインフォームド・コンセントの導入は、多くの診療科および医療者養成施設においてあたりまえのように行われたものであったが、同時にそれは医療従事者自身には無自覚的なものでもあったようである。90年代を挟んで医師として働く者たちの何人かは「数年間を大学院で過ごしたあと病棟に戻ると、今まで隠していたようなことをすべて患者に説明することになっていて、驚いた」、「といえばムンテラと称していた患者・家族への病名・病状告知が、ある時期を境にしていつのまにかI.C. というようになった」と回顧するが、それは当時から10数年を経て筆者ら医療社会学系の研究者のインタビューに応じる機会を得、改めて問われることで初めて認識されたものであった。
- ii 本稿のこの部分は、吉武（2007）に依拠するところが大きいが、筆者自身の癌病棟における医療カウンセリング経験にも合致するところである。インフォームド・コンセントの自律尊重原則を尊重し律儀にその手続きを遵守しようとする若い医師の中には、自らの価値観をできる限り排除した上で、主治医として丁寧に明示的な説明を試みる場合が実際に少なくない。しかし患者はあくまでも主治医その人の考え方を知りたいと考える場合が多く、このような専門職の価値観や意図を除いた説明を不十分と感じるようである。その後に困難な選択と同意を迫られた患者本人が、心理カウンセリングにやってきて「自己決定なんてなければいいのに。この病気のことをよく知っている先生はどの方法が良いと思っているのだろう。言ってくれたらいいのに。」とつぶやくことは珍しいことではない。

※本稿は、科学研究費基盤研究（B）「輸入血液製剤によるHIV感染被害問題の社会学的研究—医師への聞き取り調査を中心に（平成14～16年度、研究代表者・栗岡幹英）」、「被害当事者・家族のライフストーリーの社会学的研究：薬害HIV感染被害問題を中心に（平成17～19年度、研究代表者・好井裕明）」および「薬害HIV問題経験の社会学的研究：ナラティヴ・アプローチから（平成19～21年度、研究代表者・山田富秋）」の分担研究成果をもとに執筆したものである。

（原稿受理 2009年3月24日）