

研究ノート

HIV 感染した血友病者の QOL とスティグマ

山田 富秋

松山大学人文学部社会学科

目的：薬害 HIV 感染被害者である血友病者が、どのような社会関係において、HIV 感染のスティグマに由来した「生きづらさ」を経験するのかを明らかにする。スティグマが特定の社会関係において現象する以上、さまざまな社会関係に対応した HIV 感染の伝え方のバリエーションを把握したうえで、「生きづらさ」を軽減し QOL の向上に結びつく「生の技法」を明らかにするとともに、それに基づいた効果的な支援策を探る。

方法：HIV 感染した血友病者 18 人にインタビューを行い、裁判和解後 15 年以上を経過した現在の生活状況についてのライフストーリーから、感染の伝え方のエピソードに絞って質的に分析した。

結果：さまざまな社会関係に対応する感染の伝え方をモデル化すると、人間関係の狭隘化を招くパッシング（スティグマを回避するための身元隠し）を一方の極とし、中間に職場など公的な関係における伝え方があり、他方の極に積極的な打ち明けによる親密な関係の確立がくる。研究対象者のナラティブを、パッシングから積極的な打ち明けという連続体のどこかに位置づけることができた。

考察：HIV 感染した血友病者は、「生きづらさ」を軽減するために、自らの置かれた社会関係に応じた、戦略的な病の伝え方を採用している。この「生の技法」は、たしかに個人的な経験や努力によるところもあるが、公的機関における守秘義務といった差別に抗する措置に助けられて可能になるだけでなく、原告団など支援団体の提供する情報に依拠して可能になることもある。薬害 HIV 感染者の社会的支援として、QOL の改善に貢献する「生の技法」を効果的に伝えることが重要である。

キーワード：HIV 感染、薬害エイズ事件、QOL、スティグマ、生の技法

日本エイズ学会誌 16: 161-167, 2014

序 文

日本では 1980 年代において、血友病者が輸入血液製剤を通して HIV に感染する、いわゆる薬害エイズ事件が起こった。1989 年に裁判が提訴され、1996 年に和解が成立し、被害の救済と HIV 医療体制の確立が国と合意された。確かに、被害救済の政策の下で多くの事業がなされたが、事件発生から約 30 年が経過し、和解から 15 年以上も経過した現在において、薬害 HIV 感染が現在の患者の暮らしの現場において、どのような影響を与えているのかを明らかにすることは急務といえる。なぜなら、医療の現場においては、この間の抗 HIV 薬の進歩によって、HIV 感染者の治療や予後に劇的な改善がみられたとしても、大村¹⁾が指摘するように、それがそのまま患者の QOL の改善に直接結びついてはいないからである。

すなわち、南山²⁾や本稿の依拠する調査報告書³⁾のタイトル自体が示唆するように、HIV 治療の進歩による予後

の劇的な改善は、そのまま直接、患者の QOL の改善を意味するわけではなく、むしろ、一度死を覚悟した後の「生きなおし」として経験された。この点は私たちのライフストーリー・インタビュー調査が明らかにした重要な知見である。また HIV 感染被害者自身の高齢化によって、血友病性関節症や HIV・HCV 感染を抱えながら、さらに老親を介護するといった新たなライフステージに突入する例もみられた⁴⁾。したがって、和解時には想定できなかった、患者のライフコースの変化に対応した新たな社会的課題が浮上してきている。本論文が依拠する、2009 年から行われた「患者・家族調査研究委員会」による調査³⁾は、この課題に応えたものである。

本稿は「患者・家族調査研究委員会」の調査結果に基づきながら、新たに新ヶ江⁵⁾の知見も踏まえて、HIV 感染被害者の社会関係における HIV 感染の意味を問うことを目的とする。社会関係における HIV 感染の意味とは、HIV に感染していることが周囲に露見すると、それが当人の価値と信頼を著しく損なう恐れのあるスティグマとして働くということである。その結果、潜在的あるいは顕在的な差別を被ることが将来的に予想されるために、HIV 感染者

著者連絡先：山田富秋（〒790-8578 松山市文京町 4-2 松山大学人文学部社会学科）

2013 年 10 月 4 日受付；2014 年 4 月 14 日受理

は自分が感染者であることを秘匿する圧力に恒常的にさらされることになる。これは HIV 感染者の「生きられた経験」の水準では、持続的な「生きづらさ」として経験され、彼らの QOL を著しく脅かす要因としてとどまり続けるのである。

本論文における新しい知見は、新ヶ江⁵⁾の指摘を取り入れて、被害者のライフストーリーを再解釈したことにある。すなわち、HIV 感染の引き起こす QOL の低下としての「生きづらさ」とは、コミュニケーションの困難に集約される。コミュニケーションの困難を仮説的に図式化すれば、被害 HIV 感染者はスティグマを回避するためにパッシング(身元隠し)を余儀なくされ、社会との接点が最小限になるように、対人関係を操作することによって、他者とのコミュニケーションがほとんどないか、あるいは、著しく狭隘化していく困難と捉え直される。それとともに次に述べるように、感染を伝える際の社会関係のさまざまな局面を考慮に入れて、「生きづらさ」を分析した点が新規である。

スティグマによって引き起こされる「生きづらさ」を考察する際に、社会的な視点が必要になる。なぜなら、医療・福祉研究において広く使われているスティグマという概念は、考案者である Goffman⁶⁾の概念定義にもどれば、実体として存在する社会現象ではなく、むしろ社会関係に依存して生起する関係概念であることが、往々にして看過されがちだからだ。つまり、スティグマとは差別を被る可能性のある人物に帰属する本質的かつ実体的な属性ではなく、むしろ本人と彼(彼女)に反応する他者との間に結びつけられる、そのつどの関係性によって生起する現象なのである。

ここから、スティグマのパッシングとは反対に、信頼できると思われる相手に、スティグマを進んで打ち明ける(カミングアウト)ことによって、相手がそれをスティグマとは見なさなくなる、つまり、両者の関係性のなかではスティグマが一時的に無効になる社会関係があることが明らかになる。またこれとは逆に、スティグマがあたかも実体であるかのように現出させる関係性も存在する。むしろこちらのケースのほうが私たちの常識に合致し、スティグマが関係概念であることを忘却させるのだろう。Goffman⁶⁾が指摘するように、スティグマを実体化するのに大きな役割を果たすのは、自明視された偏見である。とくにメディアによる偏見の増幅を背景として、本人の周囲だけでなく、本人自身も偏見に巻き込まれていたとしたら、スティグマは可変的どころか、強固な動かしがたいものとして経験されるだろう。この現象を「スティグマの本質化」と呼ぶ。

ここで HIV 感染被害者の立場に立って「コミュニケー

ションの困難」を図式化して提示する。すなわち、本人の周囲への HIV 感染を中心とした病気の伝え方は、スティグマの実体化と本質化を招くパッシングを一方の極とすると、中間に職場など公的な関係における伝え方があり、そして他方の極に、スティグマの積極的な打ち明け(カミングアウト)がくる、一種の連続体としてモデル化できる。そして、積極的な打ち明けは、確かに限定されてはいるが、自己と他者のあいだにスティグマを成立させない、信頼できる「仲間」関係を生み出す可能性がある。調査で得られたライフストーリー・ナラティブをこの連続体のなかに位置づけることで、患者の QOL を向上させ、患者がスティグマの露見に怯える機会を減らし「生きづらさ」を軽減する技法、つまり、「生きなおし」を支援する「生の技法」を提言できるようになる。この仮説について、実際のインタビューに即して検証していく。

調査方法

大阪 HIV 被害訴訟原告団(以下、原告団)と社会学・保健学・看護学の研究者が「患者・家族調査研究委員会」を発足させ、原告団が会員向けに発行する会報において、生活に関する調査に対して協力の呼びかけを行うとともに、当事者委員から対象者候補に直接依頼した。調査期間は 2009 年 7 月～2010 年 10 月である。インタビューは、この調査委員会を構成する研究者委員 2～3 人と当事者委員 1～2 人の合計 3～4 人が立ち会った。1 回あたりのインタビュー時間は約 2 時間程度、インタビュー回数は対象者 1 人につき 1～2 回実施した。分析の対象とした者は 18 人である。対象者のサンプリングについては、年齢と地域が多様になるように意図的に抽出した。また、この論文では対象者のなかから、病い⁷⁾の伝え方の特徴が把握しやすい 7 名の語りを分析した。

インタビューは、裁判和解後 15 年経過した現在の生活状況について多角的に質問した。インタビューの分析は、対象者の語りを適切な歴史的・社会的な文脈に位置づけて解釈するナラティブ・アプローチに依拠する。その理由は、血友病者のライフストーリー・ナラティブ(人生の語り)をもとにして、上に述べた HIV 感染を原因とするコミュニケーションの困難と血友病者の QOL との関係について質的に明らかにするためである。

倫理的配慮

この調査の倫理的配慮として、自由意思による研究への参加を確認したうえで、署名による研究参加の同意をとった。その際、答えたくない質問には答えなくてよいこと、また、調査の途中でも辞退でき、それによる不利益は被らないことを説明した。インタビューは IC レコーダーに録

音し、逐語録を作成することを説明し、逐語録の確認と削除したい箇所がある場合、削除は可能であることを説明した。本研究は大阪大学医学部保健学倫理委員会（承認番号：118）の承認を得て実施した。

結 果

ここでは紙幅の関係上、対象者全員ではなく、7名の対象者に絞ってナラティブを分析する。その理由は、仮説として提示した病気の伝え方の連続体において、露見を怖れてパッシングする極から、中間に職場など公的な関係における伝え方があり、最後に積極的に周囲にカミングアウトする極までの語りの典型例を示すことができるからである。

Aは現在20代後半で独身である。専門学校を出て就職するが、肉体的に厳しい仕事だったので、現在無職である。HIV陽性でありC型肝炎にもかかっている。Aによれば、HIV感染やエイズに対して恐怖心を植えつけられたのは、高校時代に見たHIVの啓発ビデオであるという。彼はエイズ発症による悲惨な場面をいまでも鮮明に覚えている。HIVに感染したら、とにかく怖いという意識が強いために、彼は家族以外の周囲の人には誰にも自分のHIV感染の話をしていないという。それは血友病についてもそうである。Aは「エイズやHIV感染に対する世間の偏見はまだまだ分厚い」と語る。もし自分が病気のことを友人に打ち明けたとしたら、Aは友人から拒絶されると思っている。その結果、Aは「友だちと旅行に行けない」、また「自分から言いたくないので、これ以上友人関係が広がらない」というように、パッシングによる交際範囲の限定と狭隘化に苦しんでいる。

次に両親と同居しているBの語りを検討する。Bはインタビュー当時、要介護度の高い両親と同居していた。ところが、B自身は仕事に就いているので、日中のケアに当たることはできず、ケアマネジャーを介して、ヘルパーと訪問看護師に自宅に来てもらっている。しかしBは必ずしも介護・医療サービスに満足していないという。なぜなら両親の薬の管理は息子であるBにまかされており、そうすると、自分のHIV治療薬の管理のうえに、さらに両親の薬の管理が加わり、何種類もある薬の仕分けが複雑すぎるために、その負担が大きすぎると感じているからだ。そしていちばん大きな問題は、毎日家にやって来るヘルパーと看護師に、自分がHIV陽性であることが露見するのではないかとこの恐怖に囚われていることである。確かに医療福祉従事者であれば、ある程度の理解が得られるかもしれない。しかし理解してもらえるかどうかの確証はなく、自分から吐露するのは一種の「賭け」になる。もし吐露した結果「ばれて」しまったら、HIV感染に対する差

別や偏見のために、彼らが在宅ケアに来てもらえなくなるかもしれないという不安を抱えているのである。

I（調査者）：そう、で、それこそ、そのヘルパーさんとかケアマネさんとかで来てもらって、しかも近所に住んで、みたいな人たちのなかで、全部にはオープンにできないという、そういうのが、おありなんですか？

B：はい、わからん。ケアマネに今度それを言おうかどうか、今度の担当者会議で、言おうか言わまいかは悩んでるのは悩んでる。でも本当のことを言わなあかんのかなとか、思ったりするんです。その介護の人が家に入ってくるっていうのがやっぱり、まだ戸惑いがあるっていうか。「言わんといて」って言っても、伝わるんじゃないかなとか。そこらへんが、ケアマネジャーさんをどこまで信頼しても良いのかとかが、そこを牽制してしまう自分がいるんで、どうしたらいいのかな……とか。（後略）

この背景には、Bが地元の実家で両親と同居しているために、かつて同級生だった医療福祉従事者たちにHIV感染という病気が「ばれたら」、この小さな近隣（ご近所）のなかで彼らの差別や偏見に直面するという恐れが現実味を持ってBに迫ってくることもある。両親のケアの継続がせっぱつまった問題であるだけに、この恐怖は表面的な啓発の言葉ではぬぐい去ることはできない。さらに言えば、保健福祉医療従事者は仕事上で知り得た情報について守秘義務とされるが、それは一般的な職務義務にとどまり、幼なじみの関係のなかで、そのような義務が実際に果たされるかどうかは、不確かなままにとどまるのである。

これと対照的に、公務員の妻がいるCの場合には、保健福祉医療従事者のあいだよりもはるかに厳しい守秘義務が遂行されているように思われる。彼は陶芸家であり、現在50代後半にさしかかっている。血友病医療のなかでは1960年代まで、二十歳までしか生きられないと一般的に言われてきたが、その後1970年代に血液製剤ができて、長生きできるようになったというのがCの実感である。その意味でCは、まさに日本の血友病治療の歴史を生きた人といえる。その長い年月のなかで、患者友の会や同病者からの情報によって、関節症の治療やその他の不安についても解決することができたという。その結果、医療専門家の情報よりも同病者からの情報を高く評価している。そして彼のHIV治療費は、公務員である妻の共済組合の健康保険の被扶養者として支払われている。ただし飛び抜けて医療費が高額なので、彼女の保険証を見れば、夫である自分がどんな病気かすぐにばれてしまうだろうと感じている。しかし公務員としての守秘義務が最低限守られているので、Cはこれまでいやな思いをしたことは一度もないと

いう。

**：それで何ていうか奥さんの会社の方が奥さんに何か言われるとかそういうこととかってなかったんですか？

C：はないですね。うん。今やっぱそういうのはやっぱり、するとね。

**：もうタブーですよ。

C：うん。まあ。

**：それは言っちゃいけない話ですから。

C：そうそう。だから知ってる人はいるでしょうけど。

**：で、それで嫌な思いされたこととかは？

C：は、ないです、うん。うちのかみさんも公務員ですから。うち、親の方もほとんど皆公務員関係なんで。

**：ああ、おっしゃってましたね。そういうところはそう公務員だとしっかり。

C：そうですね。もうもう、完全に別個ですしね。あの一会社だとね、会社のなかでとかね、会社のやっぱよく聞きますよね、居づらくなくなるとか。ああいう組織大きいですから、もう完全に別のね、地方公務員が地方公務員をね、うん、あれですから。

それでは、その他の職場において、どのような HIV 感染の伝え方がなされているだろうか。ここでは、露見を恐れてのパッシングという伝え方だけでは実際に仕事をこなすことができない状況がある。たとえば、1カ月に1回の通院のために定期的に欠勤することは管理者に伝えておかなければならないだろう。次のDは職場に迷惑がかかるからということで、血友病であることだけは伝えたという。

**：そのときって血友病のこととかおっしゃって。

D：血友病だけは言いましたけどね。もちろんあの1カ月に1回はどうしても通院しなきゃなんないし、で、入院することもあるので、それは言っとかないと職場の方にも迷惑かかると思うんで。

ところが、今になって振り返ってみると、就職の面接のときに、自分が血友病であることを律儀に話したために、15～6社から内定を断られたのではないかと考えているという。

Dとは違って血友病のことは伝えず、血友病性関節症のことを足が悪いと言い換えて会社に伝えることによって、就職に成功したEの例がある。しかしながら彼の場合、通院の理由として血友病を理由にすることはできないので、血液製剤を目的とした定期的な通院による欠勤理由をそのつど考えたという。

E：(前略)病名言っていないから、〈通院のために(筆者補足)〉月一休む理由をずっと考えなあかんかったし。

次のFは自分が血友病であることは職場に伝えてある。一方、HIV感染となると、あからさまな差別や偏見が襲ってくるとは考えにくいものの、公表したらどのような事態になるか不安なところがあるので、意図的に教えていないという。たとえばFは障害者手帳を取得しているが、これは血友病性関節症という理由で取得したという。

F：本音と立て前じゃないけど、まあ差別的な偏見的なところはないとは思うんだけど、じゃあたとえば、ぼくが働いてるところで、実はこういう、ぼくにも感染してるといふのが公表できるか、そういう空気があるかっていうのを読んだときに、やっぱり公表しないほうがいいだろうっていう。もうどうでもいいや、言いたい、言っちゃおうっていうのはたまに出てくるけど。やっぱりしないほうがいいなっていう感じなんですよ。

**：賭けみたいな感じになってしまう？

F：そうですね。だから公表したから、後で何かあって辞めなくちゃいけないっていうような感じにはならないと思う。そういうのではないと思う。けど、わざわざこうカミングアウトする必要もないかなっていうか。

次に結婚相手の候補者に対して、どのような伝え方が取られているのかみていこう。ここで考察すべきポイントは、親友や結婚相手を作ること、お互いに隠しごとがないほど親密な関係になるということなので、HIV感染について秘匿したままパッシングし続けることは原理的にできないか、あるいは非常に難しいということである。その場合、交際を続けるなかで、お互いにどのくらい親密になったかを慎重に計算しながら、相手に病気のことを伝えるタイミングを図る必要がある。しかしそれを差別や偏見なしに受け入れてくれるかどうかは、最後までわからない。その意味でこの告白は、一種の「賭け」になるだろう。また、偏見はなくとも、人生のパートナーとして辛苦をともにするかどうかは、告白するまでわからない。ただし受け入れられたとしたら、二人の関係として、スティグマを無効にする社会関係が確立する可能性は高い。次のGはお見合いをして、相手が自分を受け入れてくれるという手応えが感じられるまでは、パッシングに徹したという。

G：(略) やっぱり隠してるものがあるのでそのことを話せる状態まで、相手の〈心の(筆者補足)〉ハードルを下げていかないといけないですから、こちらがあの子はダメ、この子はダメって、より好みをしてると2回目・3回

目会おうってこと自体にならないので、よっぽどのことがない限りは、断らないようにしました。

そして実際の結婚相手には、付き合ってから3カ月で打ち明けた。

G: 流れるにはうまくいったので、3カ月ほど経ったときに「ここで決断しないと相手にも悪い」と思ったので、まあ実はってことで血友病とHIVの話全部しました。ここから先は向こうに選択権がありますから、それでダメだったら仕方がないと思ってました。幸い「それでもいい」というふうに言ってもらえたんで、そこからまた一歩ずつ話を進めていったというような形になります。

考 察

以上のライフストーリー・ナラティブから導かれる結論として、HIV感染というスティグマが露見するという恐怖によって、つねに周囲への警戒が強い場合には、たとえば家族や診療先だけを自分の世界とするとといったように、自己の行動範囲にも交友関係にも極度の限定と狭隘化がみられた。山田⁸⁾が、HIV感染者の事例をハンセン病回復者と精神障害者のケースとを比較して論じているように、HIV/エイズに対するスティグマが対他的にも対自的にも強く働く場合には、新ヶ江⁵⁾の指摘するように、HIV感染者はパッシングを通して互いを不可視化させ、医療現場におけるプライバシー保護の尊重ともあいまって、HIV感染者同士や他者とのコミュニケーションを困難にする。すなわち、彼らは身体的に出会っていても、互いにHIV感染者として出会うことはないため、孤立化を強いられるのである。ところが仕事という局面に移ると、職場は仕事をする場所と割り切り、限定した病気の伝え方をケースバイケースで行う例が見られた。さらに、親友や結婚相手という親密な関係を作ろうとする相手には、パッシングではなく、最終的な相手からの受け入れを目的とした、段階的で慎重な伝え方を戦略的に行う語りがみられた。

本論文では病気の伝え方を「生の技法」として考察してきたが、やや個人的な努力や営為に傾いた表現になったことは否めない。しかしながら、これまでの語りを検討すれば、これらが完全に個人の行為や「賭け」に依存しているわけではないことがわかる。たとえば、妻が公務員の例にみられるように、公的な場面において、個人情報に関する守秘義務が徹底していれば、HIV感染であることが露見しても、不利益を被ることがない。つまり、公的な関係の場合には、個人情報保護の原則が大きな働きをしていることがわかる。さらにCとGは、HIV薬害訴訟原告団が過

去に行った調査報告書の内容を参考にしながら、効果的な病気の伝え方の戦略を練っていたという。つまりHIV感染した血友病患者は、表面的には個人的な「生の技法」を行っているようにみえるが、実際には個人情報保護や、ピア（同病者）や支援団体がすでに開拓した戦略を活用したりしているのである。

最後に見矛盾する点に触れよう。職場における守秘義務は差別に対抗する措置として有効であることを確認したが、この守秘義務は医療場面において感染者同士が互いに感染の事実を伝えることも守秘させるように働くために、新ヶ江⁵⁾の指摘するような孤立化と不可視化を逆に促進し、その結果、パッシングと親和的であるように見える。確かに守秘義務をあらゆる社会関係に適用するならば、その恐れはぬぐえないだろう。しかしながら、公的な関係性という局面に限って言えば、個人情報保護の原則は感染被害者のQOLを高める「生の技法」の一部として組み込むことは可能である。ここで重要な点は、感染被害者が自己の置かれた社会関係の各局面に応じて、「生きづらさ」を軽減する戦略的な伝え方として守秘義務も主体的に取り入れることである。可能な支援策として示唆できることは、今回の調査結果も踏まえた「生の技法」を蓄積して、QOLを改善する社会資源として感染被害者に伝えるとともに、今後進展する地域ケアに対応した訪問看護や介護場面といった公的な関係性の局面においても、個人情報の保護を工夫することが必須であろう。確かに、看護や介護という行為は身体接触を含む親密な関係性を引きやすい。このような関係性の局面において、個人情報の保護規範をどのように確立するかは、今後の課題としたい。

本稿で明らかになった「生の技法」を、薬害HIV感染者も含んだ一般読者のために要約して示す。まずHIV感染というスティグマに由来する「コミュニケーションの困難」を克服するためには、このスティグマが固定した実体ではなく、人間関係に強く依存した可変的なものであるという認識が必要である。この認識の上に立って、自己が置かれた社会関係を表面的な対応で済む関係から、強い情緒的な関与を伴う親密な関係までのスペクトラムに並べ直し、たとえば一方の極の職場においては、表面的なつきあいに限定して、HIV感染については秘匿し続ける。他方の極の結婚相手候補など、親密な関係を構築しようとする場合においては、相手の受容程度と信頼の獲得度に応じて段階的にHIV感染を知らせていくといった「生の技法」を練ることができる。その際「生の技法」が、個人的な営為にとどまるものではないことに留意すべきである。すなわち、本稿において呈示した、守秘義務などの社会制度が利用可能であれば、それを積極的に活用する。また、すでにスティグマに由来するさまざまな危機を乗り越えてきた

ピアの経験と知恵を参照することも重要である。現在、HIV 感染当事者を中心とした、さまざまな NPO/NGO の支援組織が活動している。このような組織にアクセスすることによって、スティグマに対して防衛機能を果たす公的制度に関する知識や、スティグマを回避するのに成功したピア当事者の経験と知恵を得ることができるだろう。

謝辞

本稿は、第 26 回日本エイズ学会学術集会（2012 年 11 月 24 日）において、大平勝美（社会福祉法人はばたき福祉事業団）と大北全俊（大阪大学文学研究科文化形態論専攻哲学講座）の両氏を座長とする O9-040 社会・薬害①「生きる」語りの分析—くらしの現場から（全体で 4 報）の第 3 報をもとにしている。共同報告者は、九津見雅美（兵庫県立大学看護学部）、伊藤美樹子（大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻）、大村佳代子（大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻）、蘭由岐子（追手門学院大学社会学部）、藤原良次（患者・家族調査研究委員会）、森戸克則（患者・家族調査研究委員会）、花井十伍（患者・家族調査研究委員会）であり、本報告は九津見雅美の第 1 報「薬害 HIV 患者の病いの開示における葛藤と人とのつながり」と密接に関わる内容となっている。調査対象者の皆様に感謝するとともに、大会での両座長のヒューリスティックなコメントに感謝する。また「患者・家族調査研究委員会」の依頼に応じて、長時間のライフストーリー・インタビューを受けていただいた対象者の方々に心から感謝する。

文 献

- 1) 大村佳代子：「生きなおす」ということ—患者・家族調査研究委員会報告書。（患者・家族調査研究委員会編）第 1 章 身体感覚と医療との折り合い，2012，pp.13-32.
- 2) 南山浩二：「生きなおす」ということ—患者・家族調査研究委員会報告書。（患者・家族調査研究委員会編）第 10 章 薬害 HIV 感染被害者の現在 / 将来の〈生〉の語り，2012，pp.143-160.
- 3) 患者・家族調査研究委員会編：「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，2012.
- 4) 山田富秋：「生きなおす」ということ—患者・家族調査研究委員会報告書。（患者・家族調査研究委員会編）第 4 章 高齢化に伴う家族の介護について，2012，pp.67-74.
- 5) 新々江章友：HIV/ エイズ研究におけるスティグマと差別概念。解放社会学研究 23：81-97，2009.
- 6) Goffman E：Stigma：Notes on the Management of Spoiled Identity. Penguin Books, 1963.（石黒毅訳：スティグマの社会学。せりか書房，1970.）
- 7) Kleinman A：Illness Narrative. Basic Books, 1989.（江口重幸，五木田紳，上野豪志訳：病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学。誠信書房，1996.）
- 8) 山田富秋：スティグマと地域社会—ハンセン病回復者・精神障害者・HIV 感染者の地域生活。理論と動向 5：24-42，2012.

The Quality of Life and the Problem of Stigma among HIV Infected Hemophiliacs

Tomiaki YAMADA

Department of Sociology, Faculty of Humanities, Matsuyama University

Objective : To identify the social relationships in which lived “hardness of living” caused by the stigma of HIV infection among drug incidence (Yakugai) HIV infected victims. Goffman (Stigma, 1963) defines stigma not as an independent entity but as enacted through the particular social relationships. So that, we have to identify the types of social relationships where information provision of HIV infection would vary according to situations. Based on the findings, we identify “the art of living” which would improve the QOL of victims.

Materials and Methods : We conducted the life-story interviews to 18 Hemophiliacs who are HIV infected Yakugai victims. This paper analyzes qualitatively the ways of conveying information about HIV infection to others, when over 15 years have passed after the court settlement.

Results : We make a linear hypothesized scale of conveying information, i.e. the one end comes the passing which is a strategy to manage their identity through conveying little information to avoid the possible stigma of HIV infection. This passing would confine the life-world of victims, isolating them among others. In public relations such as work places, the victims could successfully convey the limited information to conceal their infection. And to the opposite end comes the coming out, where the victims could control the information to avoid the attribution of stigma and sometimes succeed in the establishment of firm friendship and partnership.

Key words : HIV infection, Yakugai HIV incident, QOL, stigma, the art of living