

病に対する公的対策はいかに決定されるのか

——HTLV-1 対策推進協議会議事録への計量テキスト分析より——

桑 畑 洋 一 郎

本研究は、HTLV-1 対策推進協議会における議論がいかなるもので、どのように変化しているのか、計量テキスト分析ソフト KHcoder を用いて分析し、それを元に病に対する公的対策がいかに議論されどのように決定されるのか俯瞰的に明らかにするものである。

研究の結果、第1に議論が重ねられていくことで、総花的議論から徐々に収斂していくこと、第2に当事者の思いを公的対策としていかに反映させるかといった議論に変化していくこと、第3に専門家による議論であっても、何らかの社会規範と関連付けて病が理解されていることが明らかとなった。

キーワード：HTLV-1 関連疾患 計量テキスト分析 政策決定過程の分析

1. はじめに

本研究は、HTLV-1 対策推進協議会議事録に対する計量テキスト分析を元に、病に対する公的対策がいかに議論されどのように決定されるのかを俯瞰的に明らかにするものである。

HTLV-1 (Human T-cell Leukemia Virus type 1) とは、ヒト T 細胞白血病ウイルスのことを指す。このウイルスは、母乳を通じた母子感染、性交渉による水平感染、輸血による感染を主たる感染経路とする。ただし 1986 年以降は献血された血液への検査がなされるようになったため、輸血による感染は減少しており (内丸ほか 2014a)、後述するように潜伏期間が長いいため、母子感染の予防が最重要課題である。

HTLV-1 に感染した場合は、ATL や HAM といった病を発症することがある。ATL とは (Adult T-cell Leukemia: 成人 T 細胞白血病) のことであり、「急性型」「リンパ腫型」「くすぶり型」「慢性型」といくつかの型がある。この中でも「急性型」と「リンパ腫型」は早急な治療が必要となる。「くすぶり型」や「慢性型」は進行が遅く症状も出ないことが多いが、皮膚病変が生じることがある。また、「くすぶり型」「慢性型」から「急性型」に移行することもある。「急性型」や「リンパ腫型」の治療には抗がん剤治療や造血幹細胞移植などが行われるが (内丸ほか 2014b)、まだまだ発展

途上であり、特に「急性型」「リンパ腫型」の予後は良くない（独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター 2006）。HAM (HTLV-1 associated myelopathy: HTLV-1 関連脊髄症) は、HTLV-1 に感染したリンパ球が脊髄内に入り込んで炎症を起こすことで歩行障害や排尿障害などが生じる病であり、進行はそれほど速くない。現在は、進行を遅らせるために炎症を抑える治療が主である（内丸ほか 2014b）。なお、HAM については 2009 年度に特定疾患に指定された。

HTLV-1 のキャリアは、次表の通り 100 万人以上いると推計されていた（内丸ほか 2014b）が、最新の推計では 82 万人程度ではないかとされている（『西日本新聞 2016 年 7 月 15 日付』）。

表 1: キャリア数の地域別推計と推移

地域	1990 年		2006、2007 年			
	キャリア数 (人)	構成比 (%)	キャリア数 (人)	構成比 (%)	キャリア数 増減率 (%)	構成比 増減率 (%)
北海道・東北	108,000	9.1	74,763	6.9	69.2	75.8
関東（東京）	128,300	10.8	190,609	17.7	148.6	163.9
北陸・東海	82,100	6.9	81,802	7.6	99.6	110.1
近畿	202,300	17.0	171,843	15.9	84.9	93.5
中国・四国	65,000	5.4	67,133	6.2	103.3	114.8
九州・沖縄	607,300	50.9	492,582	45.7	81.1	89.8
全国	1,193,000	100.0	1,078,722	100.0	90.4	100.0

（山口ほか 2009）（齋藤 2010）を元に筆者が作成

なお、ATL の発症者は年間 7000 人程度（公益財団法人難病医学研究財団／難病情報センター 2013）である。また、HAM 患者は現在 3000 人程度が日本にいるとされる（内丸ほか 2014c）。なお特に ATL は潜伏期間が 40 年程度と長く（内丸ほか 2014 a）、発症しても中年期以降になる場合が多い。そのため、潜伏期間を経て発症に至る可能性を考慮すると、新生児期の母子感染を予防することが重視されるわけである。

HTLV-1 対策推進協議会とは、2011 年から開始されたものであり、主として当事者⁽¹⁾・医者・行政の 3 者による意見交換を行いながら HTLV-1 への対策を定めていく組織体である。厚生労働省が事務局となって開催されているため、当然ながら全国的な対策の方向性がまずもって見定められる場となっており、日本における HTLV-1 対策のあり方を主導している組織体として位置づけられている。2016 年 10 月現在までに 10 回開催され、議事録は 9 回目のものでネット上 (<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-kenkou.html?tid=128528>) にアップロードされている。

以上のように、キャリアも含めると日本にも多く当事者がいる病であり、また、対策も現在進められている状況にある病でありながら、HTLV-1 関連疾患を扱った論考については非常に少ない。もちろん、これまでも参照してきたように、医学・疫学・薬学分野では蓄積がなされているものの、社会学では筆者の手による論考を除いてはほとんどと言っていいほど研究がなされ

てきていない。しかしながら、慢性的な疾患を病むことに関する多くの研究（たとえば（Glaser and Strauss 1965=1988）（Strauss ed. 1984=1985）（Kleinman 1988=1996）など）や、病んだ当事者の活動に関する研究（たとえば（本郷 2007）など）を踏まえれば、HTLV-1 関連疾患の当事者がどのような状況に置かれ、その中からどのような活動が立ち上がってくるのか、それがどのような社会的帰結を生むのかを明らかにすることは意義深い。そこで本研究では、特に上記の「社会的帰結」を明らかにするために、HTLV-1 対策推進協議会における議論を、計量テキスト分析によって俯瞰的に把握することを目的とする。なお本研究に先立ち、同協議会の個別の回における議論については、筆者も追跡的に分析してきた（桑畑 2014b）（桑畑 2015）（桑畑 2016）。本研究は、それらの研究の総括的な位置にあるものであり、すなわち、これまで個別に分析してきた、同協議会における議論のありようの変遷を、より長いスパンで分析することで公的対策が決定されていく過程を俯瞰しようとするものである。

本研究は以下の構成を取る。次章では計量テキスト分析ソフトを用いた分析結果の記述を行う。第3章では得られた結果を元に本研究をまとめ、いくつかの示唆を導き出したい。

2. 対策推進協議会議事録に対する計量テキスト分析

(1) 分析の概要

本論文では、2016年10月現在ネット上にアップロードされている、HTLV-1 対策推進協議会の議事録（9回分）を対象とする。

なお、分析に際しては、樋口耕一氏が開発したフリーソフトである KHcoder を使用する⁽²⁾。Khcoder は文書データを計量的に分析することを支援するソフトであり、<http://khc.sourceforge.net/> からダウンロード可能である。このソフトは、まず文書を単語レベルに分解・集計し、さらに単語同士の共起しやすさ（同時に使われやすさ）を量的に示してくれるものである。また、文書全体での単語の出現回数の集計や共起だけでなく、文書の各部でどのような単語が使われておりどのような単語同士が共起しているかといったことも明らかにしてくれるため、文書内各部の特徴を把握することも可能となる。ただし KHcoder に限らず注意しておかないといけないのは、このソフトはあくまでも分析支援ソフトであり、出てきた結果を考察する——頻出・共起しているどの語に注目するのか、その意味は何かを考える——のはあくまでも研究者に依存していることである。すなわち、計量化されたからと言って考察が絶対的なものになるとか、客観的なものになるといったことはない。とは言え、こういったソフトを用いることには意義もあり、第1にソフトを用いることで分析過程を明示することが可能となり反証可能性を担保できる可能性が拓けること、第2に量的に莫大なデータの分析を比較的容易にするといったことが挙げられる。本研究で対象とするデータも、詳細は後述するように量的に大きいものであるため、

主に第2の観点からソフトによる分析を採用することとした。

(2) 結果の記述

①データそのものの概要と、分析に先立つ処理の概説

分析結果そのものの記述に入る前に、データそのものの概要と、分析に先立って行った処理とその上で得られた結果を示したい。

既に述べた通り、本研究ではHTLV-1対策推進協議会の議事録（9回分）を分析対象とする。まだ議事録がアップロードされていない10回目まで含めて各回の議題は以下の通りである。

表2：HTLV-1対策推進協議会の議題

開催回と開催日時	議題
第1回 2011年7月5日	(1)HTLV-1 総合対策の取組の現状報告 (2)その他
第2回 2012年1月12日	(1)HTLV-1 感染予防と相談支援について (2)その他
第3回 2012年6月6日	(1)HAM (HTLV-1 関連脊髄症) 対策に関する現状と課題 (2)その他
第4回 2013年1月30日	(1)ATL 対策について (2)その他
第5回 2013年9月25日	(1)HTLV-1 総合対策の進捗について (2)HTLV-1 の感染実態について (3)HTLV-1 関連疾患の研究について (4)患者会の活動について (5)その他
第6回 2014年3月13日	(1)HTLV-1 母子感染対策事業における妊婦健康診査とフォローアップ等の状況について (2)ATL 患者の立場から (3)HAM に関する研究について ・ HAM に対する抗CCR4抗体療法の実用化に向けた治験の進捗状況について ・ ロボットスーツ HAL の医学応用、HAM の歩行改善効果と治験に向けた準備について (4)HTLV-1 関連疾患研究領域研究の3年間の成果について (5)平成26年度の厚生労働科学研究について
第7回 2014年9月30日	(1)HTLV-1 総合対策の概略と現状 (2)研究について ・ HTLV-1 母子感染予防に関する研究 ・ HTLV-1 感染症予防ワクチンの開発に関する研究 ・ HTLV-1 キャリア相談体制の現状と課題 (3)患者会（スマイルリボン）の活動状況について (4)その他
第8回 2015年3月12日	(1)難病の患者に対する医療等に関する法律の施行について (2)HTLV-1 母子感染対策事業の取組状況について (3)希少がんの医療・支援のあり方に関する検討状況について (4)平成27年度の厚生労働科学研究について (5)その他

<p>第9回 2015年9月30日</p>	<p>(1)HTLV-1 総合対策の概略と現状について (2)報告事項 ・インターネット等で販売される母乳に関して ・希少がん医療・支援のあり方に関する検討会での状況報告について ・臓器移植後に伴う HTLV-1 関連疾患発症の実態について (3)HTLV-1 関連疾患研究課題の成果について ・HTLV-1 関連疾患の原因遺伝子の探索 ・抗HTLV-1 ヒト免疫グロブリンによる HTLV-1 の革新的感染予防モデルの開発とその有効性の検討 ・臨床試験、発症ハイリスクコホート、ゲノム解析を統合したアプローチによる ATL 標準治療法の開発 (4)その他</p>
<p>第10回 2016年7月8日</p>	<p>(1)取組（自治体）ヒアリング (2)HTLV-1 の啓発・普及活動について (3)研究報告 1.HTLV-1 の感染状況について疫学データの更新 2.HTLV-1 関連研究について5年間の総括と今後の対策への提言 (4)今後の対策に関する意見交換 (5)その他</p>

(<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-kenkou.html?tid=128528> より)

なお、同協議会は上述の通り当事者・医者・行政の3者を主として構成されているが、具体的な構成メンバーは、入れ替わりや、オブザーバーや意見陳述人の参加が適宜あるため、各回で若干異なる。詳細は上記厚生労働省サイトを参照されたい。

続いては分析ソフトについて概説する。上述した通り、KHcoder は文書データを単語レベルに分解して集計してくれる。それは裏返せば、専門用語や業界用語のように、辞書的な単語レベルに分解すると本来の意味を失う語も単語にされてしまうことを意味する。たとえば今回のデータだと、「HTLV-1」が「H」「T」「L」「V」「1」となってそれぞれ単なるアルファベットや数字として処理されてしまいかねず、そうなると本来分析されるべきものが分析の網から零れ落ちることとなる。そのため、「この語は一まとまりの語として集計するように」といった指定をする必要も生じる。また、集計されてもあまり意味がないにもかかわらず、集計されてしまい、結果として分析をゆがめかねない語——今回対象としたデータだと、出席者の発言の前に付けられる丸印（「○」）——を集計しないよう指定する必要も生じる。今回は、分析に先立って以下の表に示したような指定を行った。

表3：事前処理について

一括して集計するよう指定した語	集計しないよう指定した語
HTLV-1 HTLV-1 ATL HIV 研究班 母子感染 協議会 感染症 総合対策 構成員 医療機関 感染予防 感染者 治療法 研究者 患者会 臨床研究 感染細胞 がん対策 先生方 研究開発 臨床試験 研究事業 抗体検査 研究費 希少がん 相談体制 医療体制 相談支援 性感染 相談窓口 治療研究 治療薬 対策協議会 感染率 医療費助成 水平感染 母乳感染 陽性率 情報提供 参考人 厚生労働省 ウイルス感染 ハイリスク 悪性度 検査法 予防薬 スマイルリボン カランコエ ウイルス量 ATL ネット ウェスタンプロット法 CPR 法 ウェスタンプロット法 大河内 グロブリン スクリーニング	○

また、事前に単語をグルーピングするコーディング処理も行っているが、それは後ほど分析で用いる際に示すこととしたい。

分析対象とするデータは、総抽出後数が193,006語、異なり語数が6,013語であった。議事録をテキストデータ化した際の容量は653,966バイトとなっている。頻出150語を示すと以下の通りとなる。

表4：頻出150語

抽出語	出現回数	抽出語	出現回数	抽出語	出現回数
思う	1030	見る	151	方々	99
患者	533	出る	149	難病	98
研究	532	報告	147	健康	97
ATL	487	開発	145	ほか	96
HTLV-1	450	全国	140	治療法	96
構成員	430	妊婦	140	総合対策	96
先生	425	場合	137	協力	95
キャリア	411	進める	137	次	93
座長	356	保健	136	意味	92
今	331	陽性	135	医師	92
渡邊	331	研究班	134	可能	92
対策	297	医療機関	130	把握	92
行う	277	抗体	130	母子	91
相談	271	調査	130	薬	91
お願い	265	事業	129	重要	89
形	261	分かる	129	スライド	88
治療	261	お話	128	研修	88
非常	250	都道府県	126	書く	88
状況	237	現在	125	対象	88
考える	236	細胞	125	活動	86
検査	224	現状	124	少ない	86
説明	224	病院	124	保健所	85
年	224	母乳	124	本当に	85
発症	223	推進	121	確認	84
資料	213	データ	119	今回	83
疾患	213	課題	116	臨床試験	83
体制	208	関連	116	それぞれ	82
感染	204	補佐	116	事務	82
実施	199	今後	115	菅	82
必要	197	持つ	114	使う	81
情報	195	いろいろ	112	入る	81
母子感染	192	ウイルス	111	参考人	80
先ほど	189	高い	110	質問	80
実際	188	病気	109	施設	79
言う	186	予防	109	齋藤	79
対応	176	地域	107	全体	78
ページ	173	意見	105	内容	78

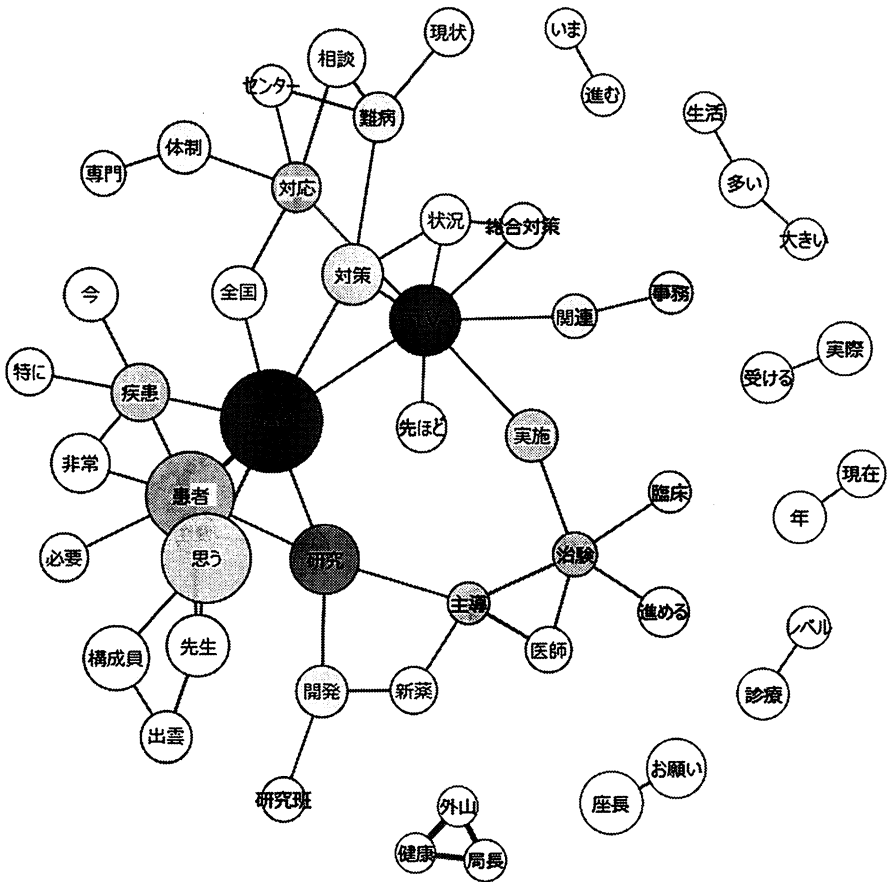


図4：第3回対策推進協議会の共起ネットワーク（Jaccard係数は最小で0.236）

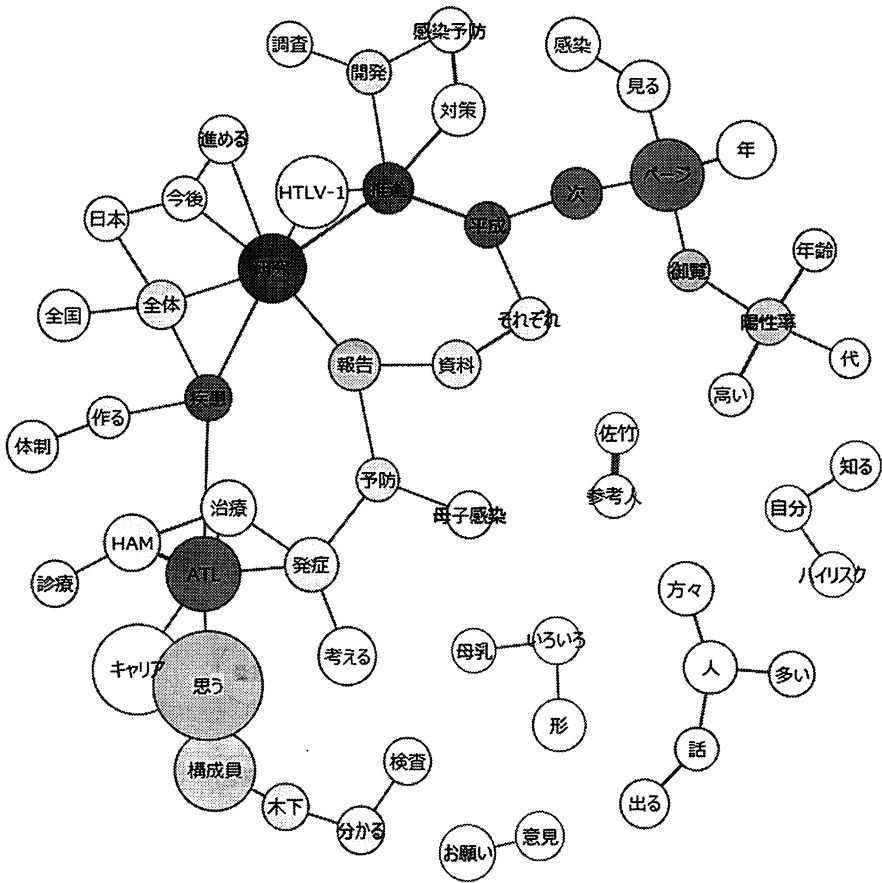


図6：第5回対策推進協議会の共起ネットワーク（Jaccard係数は最小で0.190）

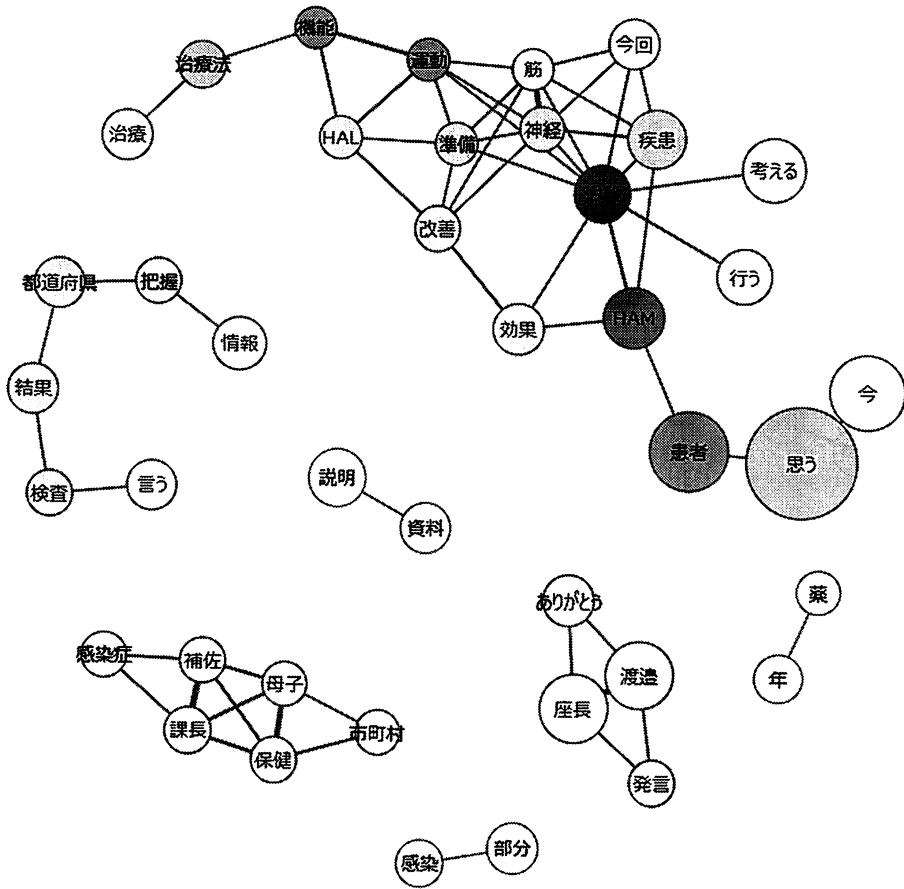


図7：第6回対策推進協議会の共起ネットワーク（Jaccard係数は最小で0.214）

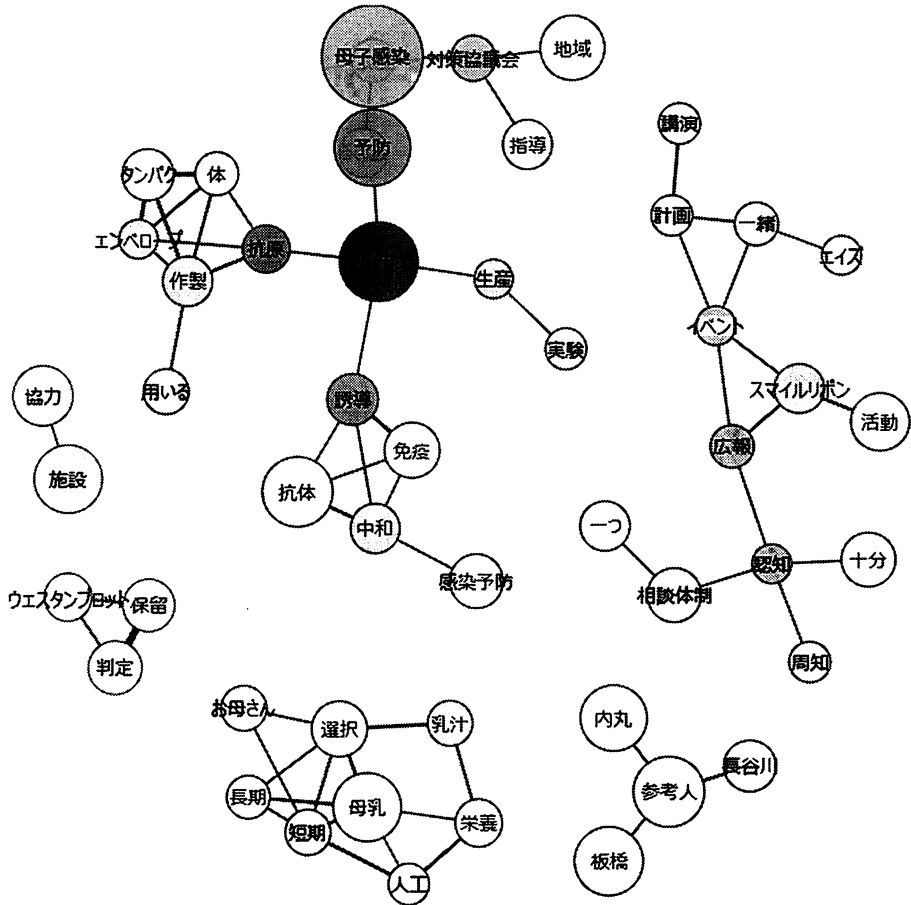


図8：第7回対策推進協議会の共起ネットワーク（Jaccard係数は最小で0.190）

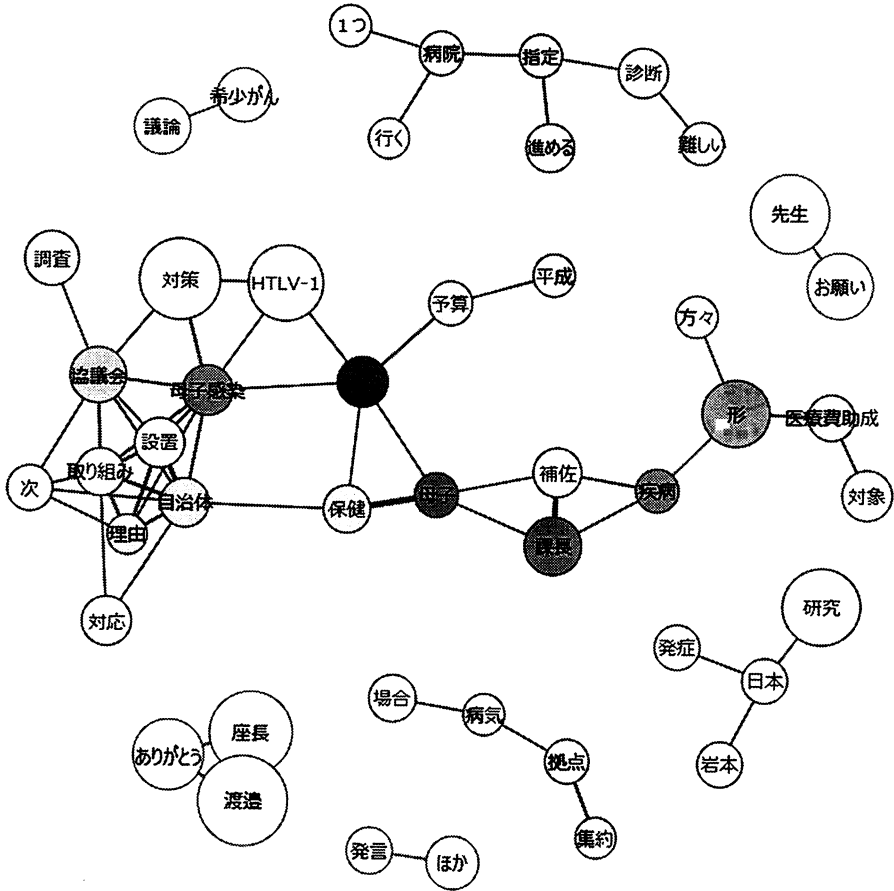


図9：第8回対策推進協議会の共起ネットワーク（Jaccard 係数は最小で 0.228）

表 6：コーディングルール

* 治療	治療 or 治療薬 or 移植 or 治療薬 or 療法
* 予防	予防 or ワクチン or 感染予防 or 予防薬
* 支援・援助	カウンセリング or 相談 or 悩み or サポート or 支援 or 援助 or ケア or フォロー or フォローアップ
* 当事者	患者 or ママ or 当事者 or 患者会 or スマイルリボン or カランコエ or 家族 or 遺族 or 本人
* 開発	治験 or 臨床試験 or 臨床 or 開発 or 研究 or 試験 or 新薬 or 解析 or 実験 or 検体
* 啓発	啓発 or 啓蒙 or 理解 or 周知 or パンフレット or リーフレット or WEB or web or ウェブサイト or ホームページ or ウェブ or ウェブ
* 母親・女性	母親 or お母さん or ママ or 女性 or 妊婦 or お母さん or お母さま or 婦人
* 父親・男性	父親 or お父さん or パパ or 男性 or お父さん or お父さま
* 母乳・授乳	搾乳 or 授乳 or 母乳 or もらい乳 or 乳 or 哺乳
* 妊娠・出産・育児	妊娠 or 育児 or 子育て or 出産
* 子ども	子ども or 子供 or 新生児 or 乳幼児 or 赤ちゃん or 乳児 or 幼児
* 感染	母子感染 or 母乳感染 or 水平感染 or 性感染 or 感染率 or 感染 or ウイルス感染 or 輸血

さて、以上のコードが各回でどのように出現しているかを見たものが以下の表と図である。

表 7：各回におけるコードの出現

	*治療	*予防	*支援・援助	*当事者	*開発	*啓発
第1回	3.2%	4.9%	11.6%	19.4%	15.5%	19.4%
第2回	0.9%	3.9%	16.0%	6.3%	11.2%	8.5%
第3回	20.1%	5.7%	22.0%	41.5%	38.4%	7.6%
第4回	40.8%	6.2%	18.5%	40.0%	37.7%	6.2%
第5回	12.9%	11.9%	15.0%	17.5%	21.7%	8.8%
第6回	14.2%	6.6%	12.3%	24.2%	30.8%	5.2%
第7回	1.4%	10.6%	8.2%	9.4%	10.4%	6.8%
第8回	10.0%	5.4%	8.5%	12.7%	19.3%	6.6%
第9回	19.5%	7.7%	12.6%	14.9%	27.6%	6.9%
合計	10.4%	7.1%	12.9%	17.4%	20.6%	8.7%
カイ2乗値	257.062**	23.574**	32.174**	170.432**	125.359**	49.946**
	*母親・女性	*父親・男性	*母乳・授乳	*妊娠・出産・育児	*子ども	*感染
第1回	6.7%	0.7%	1.4%	3.2%	1.4%	12.0%
第2回	9.7%	0.0%	5.4%	2.7%	2.1%	10.6%
第3回	6.9%	0.0%	0.6%	1.9%	0.0%	6.3%
第4回	3.1%	0.8%	1.5%	0.0%	0.8%	3.1%
第5回	13.4%	3.1%	6.2%	0.0%	1.6%	20.6%
第6回	8.1%	0.0%	1.4%	1.0%	2.4%	13.3%
第7回	7.5%	0.0%	5.4%	0.7%	2.1%	12.7%
第8回	3.1%	1.2%	0.0%	0.4%	1.5%	10.8%
第9回	10.7%	0.8%	5.8%	0.0%	2.7%	22.2%
合計	7.9%	0.6%	3.5%	1.2%	1.8%	12.9%
カイ2乗値	25.762**	27.616**	37.858**	25.948**	6.15	50.645**

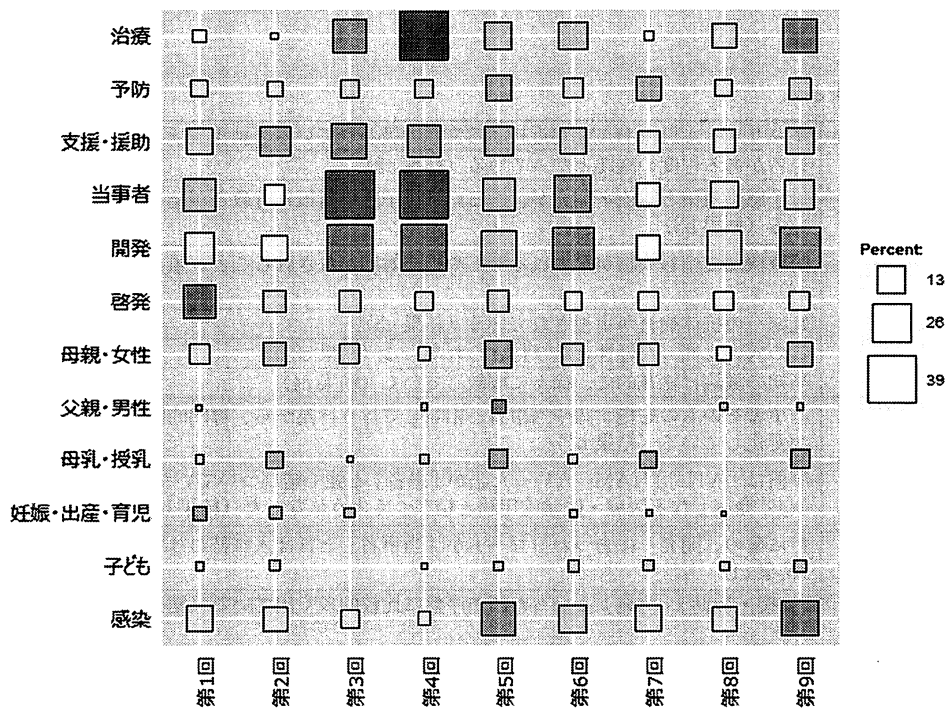


図 11：各回におけるコードの出現

「子ども」以外は各回のコードの出現に1%水準で有意な差があり、回によって話題の変化が生じていることが分かる。これは既に見たことを裏付ける。またやはり既に指摘したように、「当事者」の出現は第4回までに比較的多く、その後はそれほど多くないこと、医療・医学的語の中でも特に薬の「開発」にまつわるコードが「当事者」とほぼ入れ替わりで出現し始めていることがうかがえる（結果 c1）。また、「支援・援助」「啓発」といった語も、序盤の回で比較的多く出ている（結果 c2）。「父親・男性」よりも「母親・女性」の方がいずれの回でも多く出現しており、この病が女性／女性性と結び付けられて語られていることもうかがえよう（結果 c3）。また最後に、それほど顕著ではないが、第1回ではどのコードもそれほど極端な出現はしていないことから、翻って第1回では総花的な議論が行われていたこと、その後議論が修練していったことがうかがえる（結果 c4）。

3. おわりに

本研究では、HTLV-1 対策推進協議会の議事録に対する計量テキスト分析を元に、同協議会でどのような議論が展開され、どのように政策決定がなされていこうとしているのかを追ってきた。本章では、得られた結果をまとめて、いくつかの示唆を導き出したい。

まずは本研究において得られた結果を再確認する。本研究で得られた結果は以下のようにまとめられる。

表 8：結果のまとめ

会全体の特徴	キャリア・ATL・HAM が近接する文脈で扱われている（結果 a1）
	患者がある程度の議題となっている（結果 a2）
	母子感染対策と治療・開発が、あるいは母子感染対策と行政とが結びついて議論されている（結果 a3）
	医療機関で情報集積がなされることや相談対応がなされることが重視されている（結果 a4）
	妊婦への抗体検査が重視されている（結果 a5）
	この病は女性／女性性と結び付けられている（結果 c3）
議論の変遷	当初の議論は総花的で、徐々に収斂していく（結果 c4）
	当事者そのものを指す語や当事者と相対して行う行為から、専門的医療へと議論の中心が変化している（結果 b1）
	序盤は「ATL」「HAM」といった語が「患者」と強く結びついていたが、中盤以降は「治療」「発症」など医療・医学的用語と結びつくようになった（結果 b2）
	特に薬の「開発」にまつわるコードが「当事者」とほぼ入れ替わりで出現し始めている（結果 c1）
	「支援・援助」「啓発」といった語が序盤に比較的多く出ている（結果 c2）

以上の結果をさらにまとめて指摘できることとして、以下の3点があるように思われる。第1に、関係者が集う対策推進協議会における議論は、開始当初関連する議題が総花的に出される

が、徐々に問題が限定されていき、議論も収斂されていくことである。第2に、この協議会が国の公的対策を決定しうる場であるだけに、当事者の思いからそれを政策としてどう反映させるかといった議論に変化していったのであろうことである。第3に、この病も他の病と同様に、対策推進協議会のような専門家が集う場であっても、何らかの社会規範——この場合はジェンダー——と関連付けて理解されていることである。以上のような結果は、まだ開拓されていない面が多い HTLV-1 関連疾患研究はもちろんのこと、病の社会学・医療社会学における病・医療と公的対策の議論に、一定程度の貢献をするものであろう。

この結果——特に第2点目と第3点目の結果——を受け、今後は、こうして決定されていく公的対策から零れ落ちる当事者の意識は存在しないか、存在したとしてそれが零れ落ちることが妥当かどうか明らかにしていくこと、また、本来女性／女性性に限定的に結び付けられて理解されるべきではない——そしてこのことは筆者が行ってきたインタビューでもたとえば「性感染もあるし、性感染でなくても家族の協力も必要なのだから、女性だけの問題ではない」といった形で指摘される——この病が、女性／女性性に限定的に結び付けられることの功罪を探るといった形で研究を展開していきたい。このように、続く研究を拓いた点においても、本研究の意義はあったと言えよう。

文献

- 独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター, 2006, 「成人 T 細胞白血病リンパ腫」(2016 年 9 月 15 日取得, <http://ganjoho.jp/public/cancer/data/ATL.html>).
- 樋口耕一, 2014, 『社会調査のための計量テキスト分析——内容分析の継承と発展を目指して』ナカニシヤ出版.
- 本郷正武, 2007, 『HIV / AIDS をめぐる集合行為の社会学』ミネルヴァ書房.
- Kleinman, Arthur, 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books. (=1996, 江口重幸・五木田紳・上野豪志訳『病いの語り——慢性の病をめぐる臨床人類学』誠信書房.)
- 公益財団法人難病医学研究財団／難病情報センター, 2013, 「ヒト T リンパ向性ウイルス 1 型 (HTLV-1) 感染に関連する、成人 T 細胞白血病 (ATL)・脊髄症 (HAM) 以外の希少疾患 (平成 24 年度)」(2016 年 9 月 15 日取得, <http://www.nanbyou.or.jp/entry/3222>).
- 桑畑洋一郎, 2014a, 「HTLV-1 関連疾患をめぐる現場」『現代の社会病理』29:71-84.
- , 2014b, 「HTLV-1 への公的疾病対策の論点分析 (1)——HTLV-1 対策推進協議会における議論を元に」『梅光学院大学論集』47: 89-99.
- , 2015, 「HTLV-1 への公的疾病対策の論点分析 (2)——HTLV-1 対策推進協議会における議論を元に」『梅光学院大学論集』48:13-24.
- , 2016, 「HTLV-1 への公的疾病対策の論点分析 (3)——HTLV-1 対策推進協議会における議論を元に」『梅光学院大学論集』49: 43-52.
- Kübler-Ross, Elisabeth, 1969, *On Death and Dying*, Macmillan Company. (= 1971, 川口正吉訳『死

ぬ瞬間』読売新聞社。)

「HTLV1 感染 8 年で 26 万人減 医療研究機構推計 母子間の予防策効果」『西日本新聞 2016 年 7 月 15 日付』(2016 年 9 月 15 日取得, <http://www.nishinippon.co.jp/nnp/medical/article/259167>).

Strauss, Anselm (ed.), 1984, *Chronic Illness and The Quality of Life (Second Edition)*, The C.V. Mosby Company. (= 1987, 南裕子・木下康仁・野嶋佐由美訳『慢性疾患を生きる——ケアとクオリティ・ライフの接点』医学書院。)

内丸ほか, 2014a, 「キャリアとは HTLV-1 情報サービス」(2016 年 9 月 15 日取得, http://htlv1joho.org/general/general_carrier.html).

——, 2014b, 「診断・治療 HTLV-1 情報サービス」(2016 年 9 月 15 日取得, http://htlv1joho.org/medical/medical_diagnosis.html).

——, 2014c, 「HAM HTLV-1 情報サービス」(2016 年 9 月 15 日取得, http://htlv1joho.org/general/general_ham.html).

齋藤滋, 2010, 「厚生労働科学特別研究 HTLV-1 の母子感染予防に関する研究総括」『厚生労働科学特別研究事業 HTLV-1 の母子感染予防に関する研究班平成 21 年度統括・分担研究報告書 (研究代表者: 齋藤滋)』, 2-8.

山口一成・山田恭暉・岡山昭彦・佐竹正博・出雲周二・望月學・渡邊俊樹・徳留信寛・岩永正子・大隈和, 2009, 『厚生労働科学研究費補助金 新興・再興感染症研究事業 本邦における HTLV-1 感染及び関連疾患の実態調査と総合対策 平成 20 年度総括報告書 (研究代表者: 山口一成)』.

付記

なお本研究は、平成 26 年度～28 年度日本学術振興会科学研究費補助金 (基盤研究 (C)、研究課題番号 26380731) による成果の一部である。

注

- (1) 当事者団体である「はむるの会」の石母田衆氏と「スマイルリボン」の菅付加代子氏が代表的に出席している。なお、「スマイルリボン」の活動については拙稿 (桑畑 2014a) を参照いただきたい。また、他にも「長崎・佐賀 HAM 患者会ひまわり」といった別の当事者団体もある。
- (2) このソフトを用いた分析については (樋口 2014) に詳しい。
- (3) 描画数は 60 で設定した。強い共起関係ほど太い線で、出現数の多い語ほど大きい円で、ネットワークの中心に位置するほど図の中心に描画されている。Jaccard 係数とは共起の度合いを表す係数で、0～1 の間を取り、大きいほど共起の度合いが強い。
- (4) ここで使われている係数も Jaccard 係数である。0～1 の間を取り、大きいほど特徴的であるということである。