

# 協働とアウトリーチの実際 ～薬害エイズ被害者の支援事例より～

---

## 第8回TSUMUGU"BITO"

社会福祉法人はばたき福祉事業団  
事務局長 柿沼 章子



# 本日のお話し

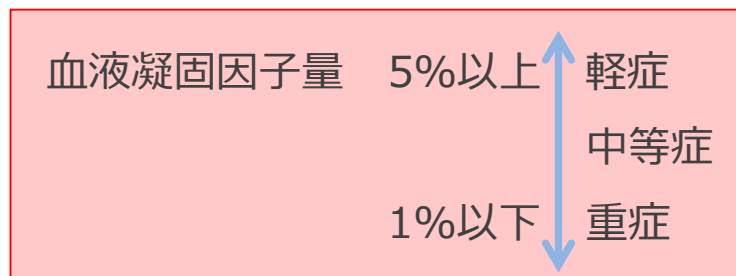
- 1.薬害エイズ事件
- 2.薬害エイズ被害者の支援
- 3.協働とアウトリーチの必要性



# 血友病

先天的に血液中の血液凝固因子の一部が少ないため、出血すると止血しにくい病気。治療には不足している血液凝固因子を補充する

- 血友病A 凝固第Ⅷ因子
- 血友病B 凝固第Ⅸ因子

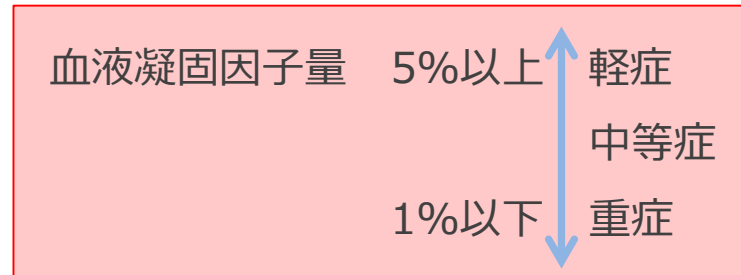


- ・患者数は全国に約5,000名。
- ・関節内出血が多い。  
    負荷のかかりやすい特に足首、ひざ、ひじ、股関節
- ・X連鎖劣性遺伝

# 血友病

先天的に血液中の血液凝固因子の一部が少ないため、出血すると止血しにくい病気。治療には不足している血液凝固因子を補充する

- 血友病A 凝固第Ⅷ因子
- 血友病B 凝固第Ⅸ因子



- ・患者数は全国に約5,000名。
- ・関節内出血が多い。  
    負荷のかかりやすい特に足首、ひざ、ひじ、股関節
- ・X連鎖劣性遺伝

# 血液凝固因子製剤

○1980年代前半

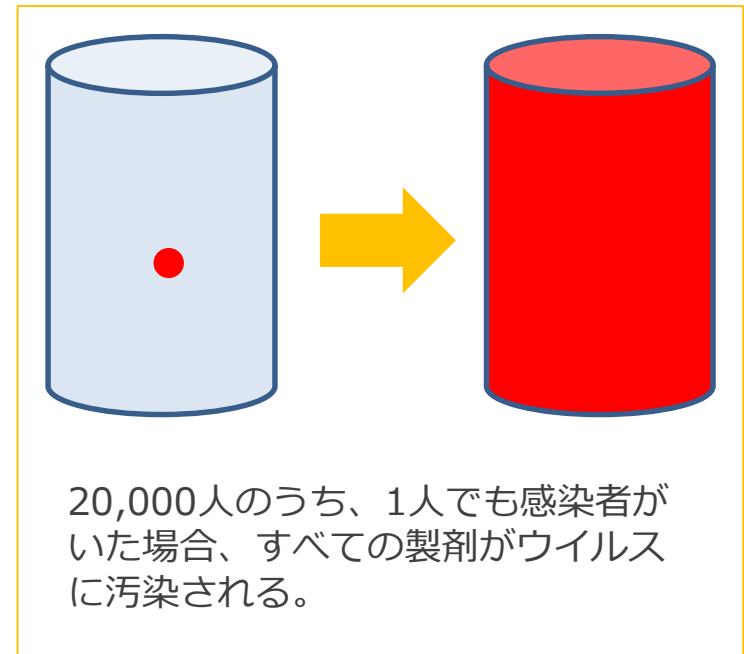
国産のクリオ製剤

1～2人の血液

アメリカからの輸入非加熱血液製剤

5,000人～20,000人の血液

血液は売血によって集められた



1981年6月 CDC、最初のエイズ発症者報告

1982年7月 血友病患者のエイズ発症者3例報告

1982年12月 さらに、血友病患者5人（子ども含む）のエイズ発症者を報告

1983年7月 帝京大症例患者死亡

# 血液凝固因子製剤

○1985年

加熱製剤が認可

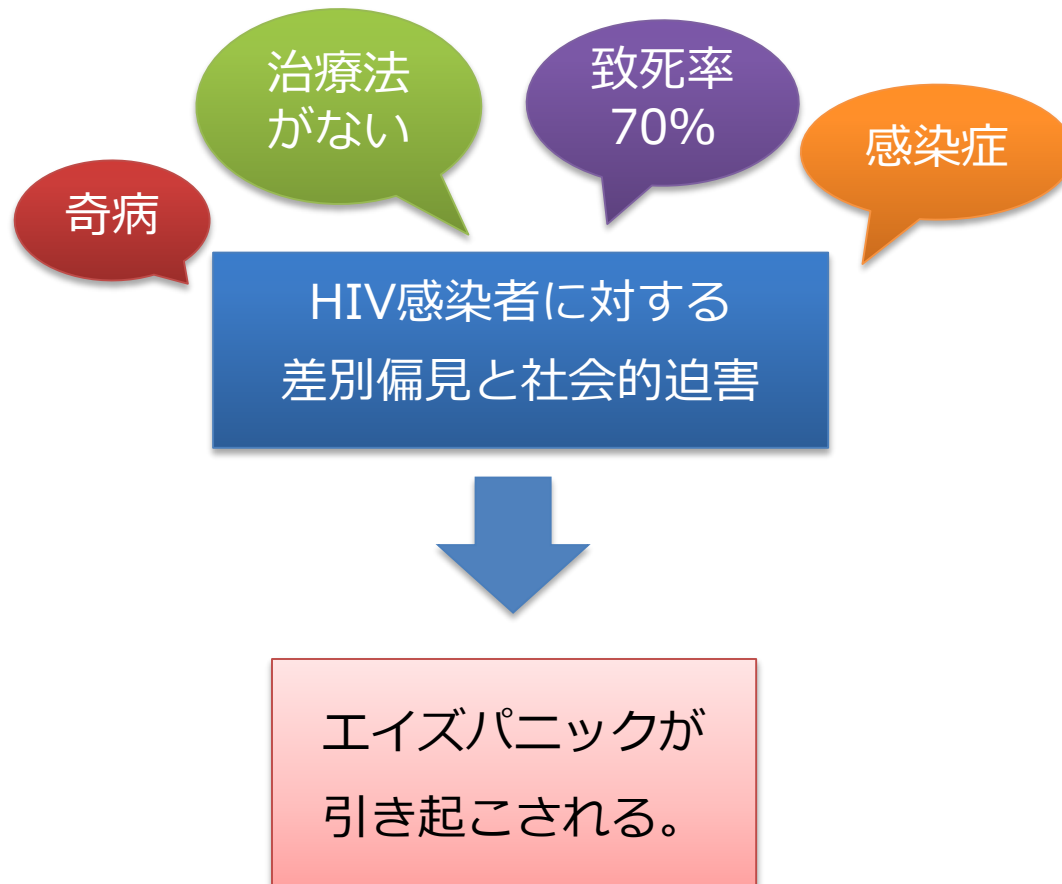
不活化処理により、安全

しかし、加熱製剤認可後も危険な  
非加熱製剤の一部は回収されず、  
使用され続けた。



1982～85年にかけて、全国の血友病患者に感染が広がる  
その数、3割近く、約1400名

# HIV感染者に対する差別と偏見



# 実際に起こった人権侵害

## ○エイズパニック（1986～87年）

高知事件：エイズ差別の煽り（国、県、病院が関与）

松本事件：出稼ぎ外国人への差別（エイズ予防法への煽り）

神戸事件：患者顔写真を週刊誌に掲載（国、県の関与と煽り）

血友病患者は、「薬害の被害者」として社会に理解、認識される前に、HIVを感染させる「危険な加害者」と受け止められることとなってしまった。



## ○エイズ予防法（1988年12月成立、1989年1月施行）

- ・ HIV感染者を徹底した管理下に置き、感染を防ぐ。場合によっては、医師は感染者本人の氏名、住所を報告することもある
- ・ 患者の医療保障や人権擁護の規定がなく、患者切り捨ての法律
- ・ 「薬害隠し」



# その他の人権侵害

## ○血友病患者、家族に対して

同級生からの度重なる暴力

血友病患者の父親が調理師を解雇される

長野県内の市立保育園の登園拒否

## ○医療者から

教授回診のときに、手ではなく棒でパジャマをめくられた

裏口から病院に入るように指示

子どものころから通院していた医療機関からの診療拒否

## ○海外では・・・

保護者によって学校から追い出された

家が焼き討ちにあった

## ○はばたき福祉事業団も・・・

薬害エイズの団体ということで事務所の賃貸を断られ、厚生省が仲介

# 薬害エイズ裁判

## ○1989年10月 東京HIV訴訟 提訴

原告：第1次提訴者14名、被告：厚生省、製薬企業5社

カルテや投与製剤の特定などで医療者の協力が必要だったため、医療者を被告とはしなかった。

東京訴訟の旗頭は「生きる訴訟」、そして「怒りの訴訟」

## ○座り込み、人間の鎖 — 大きな社会問題へ



# 和解成立

○1996年3月29日 和解成立

被告が全面的に責任を認めた歴史的な和解が成立



# 「怒りの訴訟」「生きる訴訟」は何を残したか

薬害エイズ裁判の和解を機に、HIV医療は大きく変わった。



和解勧告に当たっての所見：治療薬の開発および治療体制の整備拡充について、国が衆知を結集して、取り組むように。

- ・ エイズ治療・研究開発センター（ACC）、8ブロック拠点病院によるHIV医療体制の確立
- ・ 抗HIV薬の迅速導入
- ・ 被害者（血友病）の医療費公費負担
- ・ 差額ベッド代の解消
- ・ 二次、三次感染被害者の医療費の自己負担解消
- ・ 健康管理費用：未発症者が対象
- ・ 発症者健康管理手当：発症者が対象
- ・ 三者協議：原告団、厚生労働省、ブロック拠点病院との三者により、全国8ブロックで実施
- ・ 厚生労働大臣と原告団との年1回の定期協議
- ・ 免疫機能障害による身体障害者認定

# 3つの刑事事件

## ○厚生省ルート

松村明仁（元厚生省生物製剤課長）に対し、非加熱製剤によるHIV感染を防ぐ行政措置を怠り、エイズに感染、死亡させたとして業務上過失致死罪として起訴。一部有罪。

## ○ミドリ十字ルート

ミドリ十字歴代3社長に対して、安全な加熱製剤が販売開始になった後も、HIV汚染の危険のある非加熱製剤を継続販売し、それを利用した患者がHIVに感染し、エイズを発症して死亡させたとして業務上過失致死罪として起訴。有罪。

## ○帝京大ルート

安部英元帝京大副学長に対し、自らが担当した患者にHIVに汚染された非加熱製剤を投与して死亡させたとして起訴。一審無罪判決。控訴審の最中に心神喪失により公判停止。

# 訴訟終結

## 薬害エイズ訴訟が終結 最後の原告が東京で和解

薬害エイズ訴訟で最後の原告だった男性1人が17日までに、被告の国、製薬会社5社と東京地裁（生野考司裁判長）で和解した。和解成立は16日。同訴訟は1989年の最初の提訴から約22年ぶりに終結した。

96年に東京、大阪両地裁の集団訴訟で国と企業が責任を認めて謝罪、1人当たり4500万円の一時的金支給などを条件に和解し、その後の提訴も順次和解。原告側弁護団によると、最終的な和解成立は、この男性を含め1384人。今後の提訴予定はないという。

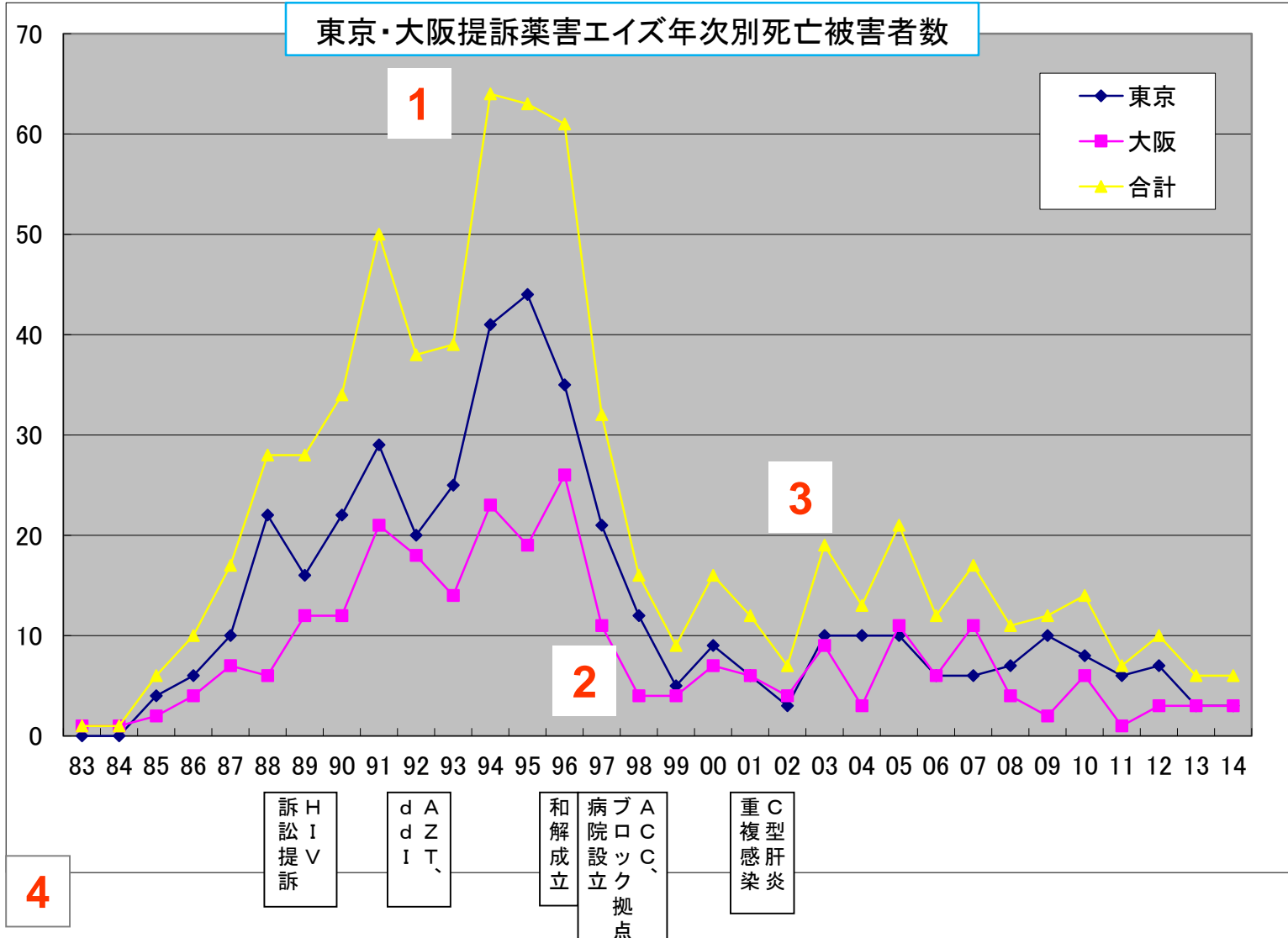
厚生労働省医薬品副作用被害対策室は「今後も引き続き、被害者の恒久対策に取り組んでいきたい」としている。

（平成23年5月17日 共同通信）



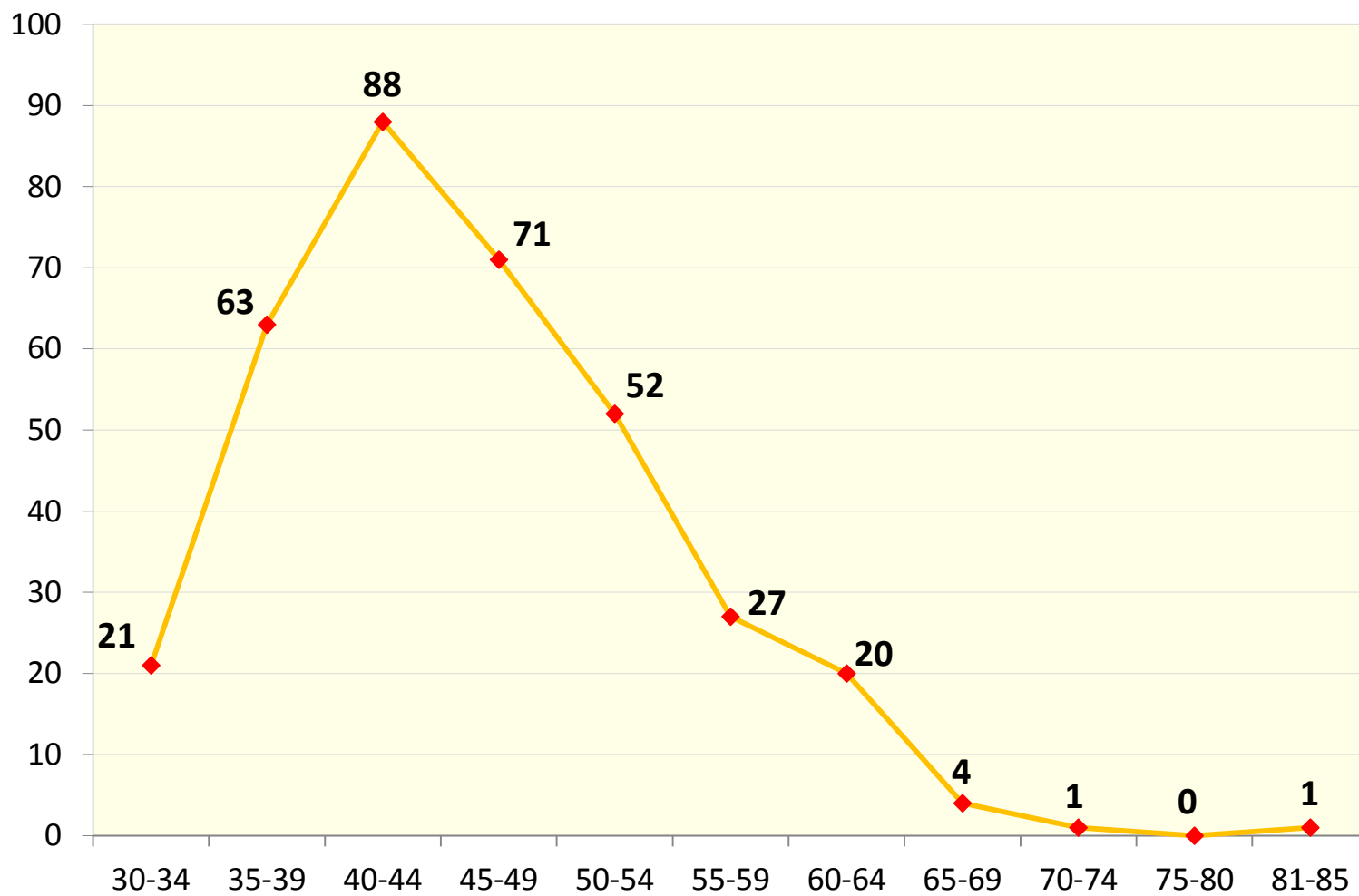
# 被害者の現状

	東京	大阪	合計
83	0	1	1
84	0	1	1
85	4	2	6
86	6	4	10
87	10	7	17
88	22	6	28
89	16	12	28
90	22	12	34
91	29	21	50
92	20	18	38
93	25	14	39
94	41	23	64
95	44	19	63
96	35	26	61
97	21	11	32
98	12	4	16
99	5	4	9
00	9	7	16
01	6	6	12
02	3	4	7
03	10	9	19
04	10	3	13
05	10	11	21
06	6	6	12
07	6	11	17
08	7	4	11
09	10	2	12
10	8	6	14
11	6	1	7
12	7	3	10
13	3	3	6
14	3	3	6
不明	5	1	6
合計	421	265	686



## 年代別患者数グラフ

年代	人数
30-34	21
35-39	63
40-44	88
45-49	71
50-54	52
55-59	27
60-64	20
65-69	4
70-74	1
75-80	0
81-85	1



2014年6月12日現在



# 被害者の現状

- 1.1994～96年が死亡者のピーク。毎年60名以上の命が奪われた。
- 2.和解成立後、ACC、ブロック拠点病院によるHIV医療体制の確立、抗HIV薬の迅速承認、HAART療法の導入などにより、エイズが原因で亡くなる方が激減し、1999年には死亡者が9名に。
- 3.2000年以降、HCVとの重複感染が顕在化。毎年10～20名の方が亡くなる。そのほとんどが肝疾患が原因。
- 4.2014年5月末日現在、被害者の半数近い686名の方が亡くなった。



患者数が10年前より100～200名少なくなっているながら、亡くなる方は10年前と変わらず10～20名。

⇒死亡率は年々高まっている

# 癒えることのない遺族の悲哀

- 病気一般の死別体験とはまったく異なる死別体験を経験  
医療者による誠意のない対応  
強烈な差別体験  
そして、最愛の家族を奪われた
- 孤立化、高齢化



- 遺族相談会  
ピアカウンセリング。ふだん話すことのできない自身の経験、  
思いを語り合う。
- 遺族健診事業  
遺族の心身の健康を医療機関でケアする。

# 長期療養に関する患者聞き取り調査

◎血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究

公益財団法人エイズ予防財団 理事長 木村哲

○薬害エイズ訴訟和解によるHIV医療体制の構築やHAART療法導入により、生き続けることが可能になった

○しかし、肝臓の状態の悪化や抗HIV薬の長期服用による影響、高齢化、独居など、様々な問題が深刻かつ複合的に現出してきた



より良く生きるためには何が必要かを探るための研究

# 聞き取り調査 聞き取りからわかった患者の状況(1)

## 【C型肝炎】

- ・HIVとの重複感染により急速に悪化。30～40代で肝硬変、肝がんに。しかし、C型肝炎に対する危機感は薄い。

## 【血友病】

- ・出血や関節の痛みが常態化している。
- ・関節障害により動けなくなることへの不安が強い。
- ・ひじやひざの関節が悪化し、歯磨きや爪切りなど、日常生活に支障が出ている。

# 聞き取り調査 聞き取りからわかった患者の状況(2)

## 【精神疾患】

・精神疾患が疑われる状態が、特に30代に見られた。「死」に関する発言も。また、急激な体調悪化が精神面に影響を及ぼしている方もいた。

## 【治療意欲の減退】

・完治することのない疾患の治療をしつつ、新たな副作用や合併症などに備えるという先の見えない治療継続への負担感が大きく、治療意欲がわからない。

## 【地域格差】

- ・地方における交通事情の悪さ。
- ・地方の医療格差 すでに使用されていない抗HIV薬を服用等
- ・役場に親類が勤めているため、身体障害者手帳などの福祉サービスを受けられていない。

# 長期療養に関わる新たな医療的課題

## 【合併症】

- ・循環器(心臓)
- ・高血圧
- ・糖尿病、腎臓の悪化
- ・骨粗しょう症

## 【HAND(HIV関連神経認知障害)】

- ・認知機能障害、運動・行動異常
- ・10～20年早く認知障害が発生
- ・軽症は見過ごされがち→交通事故や転倒、人間関係のトラブルのリスク

# 聞き取り調査 聞き取りからわかった患者の状況(3)

## 【経済】

- ・1/3が和解金の残りなし。
- ・就労できず、生計を障害年金や健康管理費用、発症者手当に依存している。
- ・両親の高齢化により、経済的自立の困難に直面。
- ・障害年金の査定が厳しくなり、支給停止が増えている。

## 【将来】

- ・将来的に受け入れてくれる施設があるか不安。
- ・病気を抱えながら、高齢の両親の介護をしなければならない。
- ・世間話的な日常会話をする機会が少なくなり、そういった機会を求めている方が40代に見られた。

# 事例





# Iさん

## 薬害被害者・母における複合困難



# きっかけ

2010年夏



同郷の薬害被害者から相談電話

本人で連絡(電話・手紙)するが応答なし

2011年3月

東日本大震災後、安否確認で無事確認

「なんとかやっています」



2013年6月

自宅訪問による状況把握



## プロフィール

年齢：40歳台後半

居住地：青森県 家族：母（70歳台） 同居

通院機関：拠点病院

病 状：HIV/HCV 血友病。3年前に大腿部の手術、  
予後悪く自宅療養中。寝たきり。褥瘡あり。

看 護：週6回訪問看護、週1回訪問診療。

食事は母の介助要。

経 済：家賃滞納、支払不要の医療費あり



# 対応

7月26日 母親へ今後の対応に関して連絡



＜喫緊の問題への対応を話し合う＞

- ・ACC(ナショナルセンター)への受診 → ACC
- ・生活保護申請、住宅確保 → 市役所
- ・支払不要の医療費返還請求 → 医療機関
- ・家賃滞納 → 弁護士



# 想定される連携チーム

## ○医療

主治医



訪問看護師



医療機関(事務)



## ○生活/福祉



市役所



社会福祉士



## ○経済/その他

弁護士



患者支援者



# 協力依頼① はばたきより連絡

## ○医療

通院機関/主治医

治療方針の検討



ACC受診(セカンドオピニオン)

訪問看護



日曜日の看護を増やす

医療連携室

過払い医療費確認・返還請求



## 協力依頼② はばたきより連絡

### ○生活/福祉（経済）

#### 市役所

障害福祉課

障害者あんしん窓口

建設部建築住宅課



生活保護検討



福祉サービスの整理

市営住宅の確保

地域包括支援センター

社会福祉協議会

母親サポート

母子サポート



弁護士



家賃滞納への対応

# 対応

7月31日 市民病院医療連携室



・過払い医療費の対応 「医事課ですね」

7月31日 市役所障害福祉課

・母子の現状の説明と対応策の確認



「私は精神担当なので、今日は・・・」

8月1日 市役所 障害福祉課から連絡

「ご本人が役所まで来ていただかないと・・・」

「障害福祉課、高齢福祉課、生活保護課で

自宅訪問します」



# 対応

8月2日 母親から市営住宅について相談  
「障害者だからといって特典なし」



8月5日 市民病院 医療連携室



「過払い医療費対応はうちじゃなくて医事課へ」

8月5日 市民病院 過払い医療費対応依頼

「どういうことですか？」「ご家族ですか？」

8月5日 母親へ連絡

- 本人の病状悪化



- 住宅問題の行政対応「2階風呂なしでいいなら」

# 対応

8月6日 市役所 障害福祉課から訪問報告



8月7日 母親へ連絡

- 医療対応 ・福祉対応「説明はありましたが・・・」資料は持ち帰られました。
- 市営住宅入居対応



8月9日 市民病院 医事課へ過払い医療費対応依頼

「あなたは誰ですか？ご家族でないと・・・」



「調べてみます」

8月12日 母親へ連絡 市民病院の医療費の件、報告

- 8月16日 自宅訪問：理事長、事務局長、社会福祉士
- 経過、医療、住宅、経済状況等の再確認
  - 生活保護申請対応
  - 支援策の再検討



# 経緯

8月16日 事務局、社会福祉士、弁護士、修習生



- 家主対応 弁護士が対応
- 生活保護 母子の世帯分離、生活保護申請を提案
- 医療対応 はばたきがACC受診と地元の病院の調整
- 福祉対応 弁護士が過払い分の返還請求対応
- 後見人対応 地元の社会福祉士に依頼

# 社会福祉士アセスメント

本人 社会との関係性希薄(引きこもり)  
偏食、病識不足、気力低下  
母への虐待

母親 配偶者の死別、息子の病気による疲労  
親子の関係性悪化による体調不良  
認知機能低下による金銭管理不全  
社会資源の活用ができない

妹 本人との関係性悪化  
母親の精神的な支え



# 社会福祉士アセスメント

住環境 劣悪な療養環境であり、早急な転居が要  
経済状況 母親の対応能力低下、医療費の過払い、  
借金等への対応に向けた整理が必要

危機的環境におかれた患者・家族の対応能力の低下

全体の状況を把握し支援する専門職の不在



# 援助方針

## 1. 経済状況の把握及び対応、制度の活用

- ①収入・借金状況の確認（関係書類の整理等）
- ②医療費の清算（病院との交渉・手続き等）
- ③車の処分（妹名義への変更）
- ④生活保護の申請（要付添い）
- ⑤未活用制度の抽出（手続き等）



# 援助方針

## 2. 住環境の整備

① 転居先の検討

② 大家との交渉

③ 転居に関連する事項への支援





# 援助方針

## 3. 療養環境の改善（市民病院MSWの活用）

①受診あるいは入院

②本人・家族への主治医の病状説明設定

③訪問介護活用、訪問看護の充実



## 4. 介護者(母)への支援

- ①受診(胃潰瘍の状況も含め全身の体調確認)
- ②休息(1、2が落ち着いた後、レスパイトサービスの導入)
- ③利用可能なサービスの導入



# 援助方針

## 5. 計画遂行のための定期カンファレンス

- 具体的な計画遂行のための関係者カンファレンスを開き、問題の所在、役割分担、計画日程、実施確認等を定期的に行う



本人・家族（母・妹）

はばたき福祉事業団（事務局・SW・現地支援者）


弁護士事務所（弁護士）

市民病院（主治医、MSW、医事課担当）

市役所（生活福祉課・障がい福祉課・高齢福祉課）

# 対応

9月10日 市民病院医事課 医療費書類の入手依頼 

9月10日  弁護士 市民病院との医療費対応調整

9月12日 自宅訪問 事務局長、社会福祉士、弁護士

生活保護を提案し、生活保護申請を了承。

申請書類等(借金の担保、貯金通帳)を確認



# 対応

9月12日 市役所訪問 生活保護課

「お約束してないと・・・担当は会議で」  の名刺効果が

突然、役職付きの職員が担当することに

生活保護申請可能か確認(母・本人の預金通帳、借用書を提出)

本人:障害年金、健康管理費用、障害者手当、失業手当

母親:遺族年金



「世帯を別にしないと無理です」

# 対応

9月12日 市民病院 MSW訪問

生活保護申請までの経緯報告

転居、今月末までに転居のための引越し業者を紹介

その間の本人の対応(入院)手続き開始



2年前の医師の診断(もう長くはない)が、その時点から家賃滞納等生活が崩れてきていることを考えると、今回の問題に大きく影響しているのでは



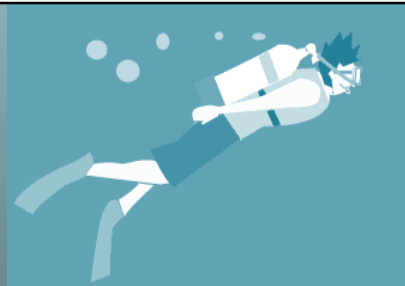
## 事例より～困った人を助けるために大切なこと～

- 多職種連携が必要
- 必要な課題に対する専門知識が必要
- 複数の課題を理解し、様々な組織(人)をコーディネートできる人材が必要
- 困っている人にアウトリーチする
- なにより、目の前の困っている人をほっておけないという気持ちと行動力が大切





どのような支援が必要なのか





## みなさんに考えてもらいたいこと

- この問題は薬害HIV被害者特有の問題なのか？
- 未然に防ぐ対策は？
- 目の前の困った人を救うために本当に必要なものは？