

う。「グループ編成」は、「ラベル拵げ」「ラベル集め」「表札作り」で成り立ち、ラベルの質の近さが吟味されてグループが形成され、「表札」と呼ばれる統合概念が与えられてゆく) ④このグループ編成を複数回繰り返す、ラベル群の統合化を図って行く。最終的に10束以内になるまで統合を繰り返す。⑤統合結果を図解化する(グループになったラベル群は「島」と呼ばれ、最終統合の各「島」には

その島をシンボリックに言い表す「シンボルマーク」が付与される。「島」同士の関係を「関係線」で示して構造化する)。

- 12) 前掲書4, 歯科医院では患者の43.7%が経験し、病院でのそれは29.6%であった
- 13) 前掲書5

B型肝炎被害者の就労困難と「生存の剥奪」  
Struggles of HBV Victims - Working Difficulties and Deprivation of  
Survival

岡多枝子 三並めぐる 田中泰恵 時本ゆかり

Taeko Oka Meguru Minami Yasue Tanaka Yukari Tokimoto

日本福祉大学 広島国際大学 青森明の星短期大学 大阪人間科学大学

研究要旨：集団予防接種等が原因でHBVに感染し、全国で地裁に提訴した1,311人を対象とした先行研究では、B型肝炎によって退職に追い込まれる等の被害が明らかにされた。しかし、就労困難の具体的状況は解明されていない。そこで本研究では、B型肝炎被害者の闘病と就労を巡る実態を解明し、効果的な支援策を考察する目的で、2013-14年に111人を対象とした面接調査と、KJ法による質的研究を行った。その結果、被害者の中には、【働く意思】があるにもかかわらず【職場の無理解】によって就労が困難となる人や、病を理由に民間の【保険が組めない】中で、多額の【医療費に軋む暮らし】を余儀なくされる人がいた。また、収入の減少や途絶で家計が【逼迫】し、親密な家族とやむなく【生き別れた】人や、極限状態の中で【死がよぎる】人など、病態悪化に伴って就労困難に陥り、生活の困窮によって「生命・生存の剥奪」という深刻な被害に至る状況が浮上した。一方、闘病と就労の【両立の願い】を叶えて生きる為に、現行の支援【制度への不満】と、【生きる保障を】希求する声も聞かれた。以上のことから、「病態悪化が就労困難と困窮を引き起こす」被害構造が明らかになり、保健・医療・福祉に関する支援体制の重要性が示唆された。

キーワード：集団予防接種，B型肝炎被害，就労困難と困窮，「生存の剥奪」，KJ法

**Abstract:**

The previous research based on 1,311 HBV victims infected by group vaccinations and later filing law suits at district courts showed their daily struggles such as losing their job. However, the details of their struggles are not very well-known yet. Therefore, this research aims for showing their actual struggles based on interview investigation and KJ Method qualitative study of 111 HBV victims carried in 2013-2014 in an attempt of bringing up some effective supporting measures for their lives. The result shows the followings. Some victims have lost their job because of the "lack of the workplace's understanding" although they had an "intention to work." Some others have "suffered from large amount of medical expenses" for they are "not able to taking out private insurances." Their "tighten" household economy caused by a decrease in income or losing income have resulted in "lifelong separation" with their close family and raised their

"suicidal wish" in their ultimate situations. Progression of illness means losing their job and poverty means "deprivation of life and survival" for some. Still others have shown their "dissatisfaction with the current support system" and raised their voices for "guarantee for their life" seeking to "living with the two realities" - fighting against the illness and staying at work. For the purpose of verifying these findings with investigative compound eyes, exhaustive survey of 11,046 victims was carried out with questionnaire by mailing in 2014. Then a qualitative study (logistic-regression analysis) with their "suffering of their everyday life" as a dependent variable was carried out. To analyze it from the viewpoint of "condition of a patient," "working form" and "income" all of which were found correlated through KJ Method study, an independent variable chosen from questionnaire was set as dummy variable. The result showed the followings. "Condition of a patient" has significant positive correlation with "cirrhosis" and "liver cancer." "Working form" has significant negative correlation with "regular employment" and significant positive correlation with "part-time job" and "unemployed." For "the income," the variable of all the rank of the 1 million yen interval from "0-1million" to "5-6 million" showed significant positive correlation, and the odds ratio decreased whenever yearly income increased. Based upon the findings, it became clear that the "progression of illness causes working difficulties and poverty" and importance of health, medical and social welfare support system was clearly indicated.

Keywords: group vaccination, HBV victims, working difficulties and poverty, deprivation of survival, KJ-Method

## I. 緒言

国内最大の感染症といわれるウイルス性肝炎のうち、集団予防接種等が原因で B 型肝炎ウイルス (hepatitis B virus: 以後, HBV) に感染した被害者は 40 万人以上と推定され、その被害救済と恒久対策の早期実現が日本社会に求められている (厚生労働省 2015)。中でも、感染被害者の直面する生活困難と支援ニーズの把握、福祉政策への提言は喫緊の研究課題である。

B 型肝炎訴訟は、1989 年、札幌地方裁判所に 5 名の患者が乳幼児期に受けた集団予防接種等と HBV 感染被害との間に因果関

係があるとして提訴したことに始まり (奥泉・安井 2004, 奥泉 2007), 最高裁で原告勝訴の判決が下されるまで、17 年を要した (渡邊 2001, 与芝 2011)。その後、2011 年の B 型肝炎訴訟に関する「基本合意書」の締結及び国による謝罪を経て、厚生労働省は、2012 年に「集団予防接種等による B 型肝炎感染拡大の検証及び再発防止に関する検討会 (以後、検証会議)」を設置した。検証会議は、「国の体制や制度の枠組み、具体的運用等に課題があったことから、B 型肝炎訴訟にある B 型肝炎の感染拡大を引き起こした」とする報告書をまとめた。

報告書を概観すると、予防接種の安全管理を遂行する欧米と比して日本では予防接種が集団で実施された。しかも、①同一日時・同一会場での集団接種、②罰金を伴う国民への義務規定、③40年間（昭和23～63年）に及ぶ注射器具の連続使用、④国際水準（WHO）への不対応が、複合的に被害を拡大させた状況が浮上する。

集団予防接種等によるHBV感染被害に関する先行研究は寡少であり、僅かに検証会議の被害調査結果を対象とした質的研究（岡・三並2013a,b）などが報告されているに過ぎない。それによると、①HBV感染判明時の医療現場での不十分な対応、②医療現場や公的機関、職場などでの社会的排除、③肝炎の進行・重篤化によって生命を奪われる被害者の増加など深刻な被害が明らかにされている。重度の肝硬変や肝がん患者は、年間20～30日の通院や入院を要している。

本研究課題の隣接分野でも、ウイルス性感染症による感染者や患者が遭遇する生活困難が報告されている。例えば、HIV感染被害者は、感染に関する医師からの告知の遅れ（関ら2000）、日和見感染症や肝臓疾患などの健康被害（片山2000）、差別不安由来の生活行動自主規制（瀬戸2001）などを余儀なくされている。また、HCV感染者も、身体的及び精神的苦痛と偏見・差別への恐れ（片平2009）、長期療養の継続に関連する困難性や経済的負担（松田ら2007）を抱えている。このような感染症者の困難は、ハンセン病患者が受けた、感染力の強さや重篤な症状に至る疾患に起因する強烈な社会的排除（杉村2007）、（内田2006）や、セルフ・スティグマ（桑畑2013）に通底する困難でもある。しかし同時に、HIV感染者や患者による自助グループの形成（田辺2008）や、HIV陽性者運動による画期的な

治療促進（新山2011）、「沈黙を超えて」起された薬害肝炎訴訟（薬害肝炎全国弁護団2012）などのように、当事者活動・支援者が健康被害の救済や再発防止を求めて活動した事例も報告されている。

検証会議の報告書にはまた、和解したHBV感染被害者（回答1,311）及び遺族（回答103）を対象とした質問紙調査の結果も掲載されている。それによると、被害者は、闘病生活において仕事の変更（退職や配置転換、転職の計24.1%）を余儀なくされ、収入減少（約7割）が生じ、他方、民間保険への加入拒否（27.3%）などを経験していた（検証会議2013）。しかし報告書では、就労困難の具体的状況は解明されておらず、効果的な支援策等も示されていない。

そこで本研究では、B型肝炎被害者の闘病と就労を巡る実態を、質的研究と量的研究の研究的複眼（トライアングレーション）によって明らかにすることを目的とする。

## II. 質的研究

### 1. 対象と調査方法

面接調査の方法は、以下の通りである。2013年10月～2014年4月に、全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団の協力を得て、全国各地で母集団を反映する典型事例と考えられる方<sup>10</sup>のうちで調査への協力を得られた111名を抽出し、半構造化による面接調査を実施した。調査項目は、本研究目的に照らして、検証会議報告やHCV感染被害者調査等を参考に、「感染判明当初の状況と現在の病態・医療機関や治療の状況と医療費負担・就労や家庭など生活上の困難・国や社会への要望」等で構成した。

### 2. 研究倫理に関する配慮

調査に当たっては、回答者の匿名性確保等の倫理的配慮を行うとともに、日本福祉大学での研究倫理審査を受けて承認された後に、調査目的と倫理的遵守に関する文書及び口頭での説明を行い、了承を得て同意書に署名をいただいた上で実施した。

### 3. KJ法による質的研究法

研究では、HBV被害調査結果をもとに、KJ法（川喜田 1986）を用いた質的研究を行った<sup>11</sup>。調査協力者の同意を得て作成した逐語録の中から、研究目的に照らして関係があると思われる記述をKJラベルに転記し(925枚)、多段ピックアップによって厳選したラベル（35枚）を元ラベルとして、狭義のKJ法（グループ作業）を実施した。

### 4. 狭義のKJ法の結果

ラベル群のグループ編成を2回繰り返した結果、最終的に、【働く意思】【職場の無理解】【保険が組めない】【医療費に軋む暮し】【逼迫】【生き別れた】【死がよぎる】【両立の願い】【制度への不満】【生きる保障を】の10個の「島」に統合された。完成したKJ法図解（図1）の総タイトルは、『HBV感染被害者の就労困難と困窮』となった。以下に、10個の島の内容に関して叙述し、考察する。

#### （1）10個の島の内容

##### 【A. 働く意思】

調査対象者からは、医師から安静指示が出ていたが、「手術翌日には外出許可を取って職場に立った」と、働くことへの渴望ともいえる語りが聞かれた。収入を得る経済的手段としての労働は当然であるが、それ以上に、好きな仕事や、やりかけている仕事への思いなど、働くことへの強い意思を感じさせる語りが聞かれた。

##### 【B. 職場の無理解】

就労意欲があるにもかかわらず、「内定先に健康診断書を出したら内定を取り消された」、「県庁臨時職員に応募した時に病名を告げたら『やんわり』と断られた」など、『感染が分かると就職に支障があった』とする語りが聞かれた。また、「入退院しながら実績を上げたが休むからあてにならないと言われた」、「昼休みインターフェロン治療して戻るが辛くて休憩したら嫌味を言われた」など、『治療しながら頑張るが職場に理解されなかった』と、悔しい胸の内を語っている。さらに、「入院時に診断書を出すと解雇、退院後は臨時雇用の仕事を続けた」、「日常生活では感染しない事をしらず『危ない』と受け入れない社員もいて困った」など、感染への偏見・差別によって排除された語りがあった。以上のことから、職場で、病気に関する「理解が得られず就労に困難がある」状況が把握できる。

##### 【C. 保険が組めない】

一方、「生活保護の受給時に生命保険を解約したがB肝だと再契約できなかった」、「『持病気あっても生命保険大丈夫』の時代に肝炎はダメといわれた」など、「病名を理由に民間保険に入れない」状況もある。

##### 【D. 医療費に軋む暮し】

さらに、「医療費に約2000万かかった」、「借金して医療費を払った」など、『多額の医療費を負担せざるを得なかった』とする語りが聞かれた。また、「治療に必須の検査が助成対象外のため支払い困難で途方にくれる」、「高額な治療は諦めざるを得ない」など、『医療費がネックで治療に支障をきたす』状況が浮上した。さらに、「パート代10万から国民保険と年金、治療費計4万では生きられない」、「生活切りつめ我慢して病院代を埋め合わせした」などの切実な声が聞かれた。以上のことから、生活費を圧

迫する《高い医療費が生存を脅かす》状況で、人並みの暮らしができない苦しい状況が明らかになった。

#### 【E.逼迫】

病気がもとで十分な収入を得られない状況として、「病気で雇ってもらえず退職金も使い果たし蓄えが底をつく」、「入退院で働けず年金を繰上げ7割受給するしか手がなく行き詰る」など、『働けず収入のあてがない』といった状況や、「退職に追い込まれバイト掛け持ち昼夜働いたが収入1/3に激減」という、《困窮状況に追い込まれる》被害者の切羽詰まった経済状況が明らかになった。

#### 【F.生き別れた】

このような中で、《失職で高い医療費を賄えず、借金がかさんで家庭がもたず離婚するしかなかった》として、病によって仕事を失い収入が途絶する一方、長期にわたる高額の医療費の出費に家計が破綻して、親密な家族関係が引き裂かれた人がいた。

#### 【G.死がよぎる】

そして、「和解が成立しなかったら死のうかと思っていた」、「家族の迷惑になるので早く死んだほうがよいのだろうか」など《行き詰って死を念慮した》苦しい胸中が吐露された。

#### 【H.両立の願い】

このような深刻な被害の中で、「肝疾患が進行する恐怖もある。そういう状況でも仕事はしたい」、「治療しながら働いて収入を得て結婚もして家庭を持ちたい」など、『病と付き合いながら働いて自分の道を歩みたい』という希望が語られた。また、「治療中も自立して幸せな人生を送れる就労支援や生活保障を」、「入退院しながら働ける保障があれば社会に貢献できる自信はある」、「仕事量の軽減や治療休暇制度があると働ける」、「就労支援や生活相談を専門職

と患者と一緒に取り組めると良い」など、『治療と就労が両立できる制度があれば良い』との願いを持っていた。さらに、「生まれたからには夢や希望を叶えなきゃならない僕の道があるかもしれない」との語りもあり、《治療と就労が両立する人生を叶えたい》との願いが浮上した。

#### 【I.制度への不満】

その一方で、「年金が免除されることすら知らない人もいる」、「退院まで助成制度を知らず使えない月があり教えてほしかった」、「ワーカーや保健師に何を相談できるか知らない」など、『支援制度が見えず活用できない』もどかしさが語られた。また、「ハローワークで嫌な思いをしたので足がすくむ」、「重篤な人しか障害認定されず現実的な支援体制になっていない」、「就職差別なくす使用者教育を」など働く際の支援体制の不備が語られ、《サポートシステムが不備で活用できない》と不満を述べている。

#### 【J.生きる保障を】

こうした状況の中で、「障害認定緩和による障害者年金などの生活保障を願う」、「自分は手遅れだが先端医療を必要な患者に受けさせてほしい」として、患者が《生きていける保健・医療・福祉の充実を》強く願っていた。

### III. 考察

以上の通り、質的研究結果においては、「病態悪化が就労困難を招き収入低下に至る」状況が浮上した

以下に具体的な考察を述べる。

#### 1. 就労困難と生活の苦しさ

##### (1) 意に反する離脱

HBV感染被害者の中には、働く意思があるにもかかわらず、①病態の進行による体

調の悪化，②通院や入院による就業時間の減少，③偏見・誤解にもとづく差別的な扱い，などが複合的な要因となり、『治療しながら頑張るが職場に理解され』ず，意に反して降格や退職に追い込まれる人がいた。

## （２） 就労形態の引き下げと収入減少

このような感染を原因とした就労形態の引き下げは，正規雇用だった人が，「入院時に診断書を出すと解雇，退院後は臨時雇用の仕事を続けた」のように非正規雇用となり，さらに，「バイト掛け持ち昼夜働いたが収入 1/3 に激減」，「パート代 10 万から国民保険と年金，治療費計 4 万では生きられない」，など，パート・アルバイトで収入が激減する状況に陥る。やがて，病態の悪化に伴い無職となり，「年金を繰上げ 7 割受給するしか手がなく行き詰る」など，極限状態に追い込まれていた。

## ２．医療費増大による生活困窮

### （１） 医療費が賄えない

病態の悪化と就労困難による収入の減少が進行する中で，反比例して増大するのが医療費の支出であった。B 型肝炎は現時点で完治する治療法がなく，患者は長期にわたる闘病を余儀なくされている。その結果，「医療費に約 2000 万かかった」など，医療費助成制度が確立する以前からの頻繁な入院治療や，保険適用のない生体肝移植，やむを得ない個室利用などにより，膨大な医療費負担を強いられる人も少なくなかった。医療費は，診察料や薬代だけでなく，検査費用や通院費，入院中の食費やパジャマ代など多岐にわたる。通常，このような緊急時の支えとなる民間保険も，「肝炎はダメといわれた」と，加入や再契約を断られるケースが少なくない。その結果，「生活切りつめ我慢して病院代を埋め合わせした」とあるように，医療費が生活に重くのしか

かる状況に追い込まれている。

### （２） 検査・治療の中断

また，慢性肝炎までは医療費助成の対象であるが，肝硬変，肝がんに進行すると，「治療に必須の検査が助成対象外のため支払い困難で途方にくれる」事態となる。中には，「借金して医療費を払った」人や，家屋・田畑を売却して医療費を賄った人もいるが，最終的に，「高額な治療は諦めざるを得ない」と，治療を断念する人が出る。しかし，必要な検査や治療が受けられないことは，病態が悪化の一途を辿ることを意味し，文字通り「生命，生存の危機」が迫る深刻な事態となる。

## ３．絆の断絶と生存の剥奪

### （１） 家庭の崩壊

被害者の中には，生活できない困窮状態から妻子だけでも救出する為に，「離婚するしかなかった」人もいた。病状の悪化で仕事を失い，収入途絶と高額な医療費の支出によって，家庭経済が破綻して，闘病の拠り所である親密な家族と生き別れせざるを得なかったとの語りが聞かれた。

### （２） 生きる意欲の喪失

生きていく目途が立たず，「和解が成立しなかったら死のうかと思っていた」と，生死の淵まで追い込まれた人もいた。札幌の先行訴訟から続いた原告団活動が実を結び，国との和解を実現させたことで，文字通り「生命が救われた」事例である。一方，肝がんが再発する中で，医療費支払いや家族への負担を苦に，「迷惑になるので早く死んだほうがよいのだろうか」と，死を念慮する人もいた。

## ４．闘病と就労の両立を目指して

### （１） 就労への願いと壁

このような深刻な被害の中でも，「働いて収入を得て結婚もして家庭を持ちたい」，

「治療中も自立して幸せな人生を送れる就労支援や生活保障を」と、就労への願いが語られた。人は労働によって、「社会から存在意義を認められ、『役割』が与えられる。働くことは、社会から『承認』されること（阿部 2011）」である。調査の中でも、「働ける保障があれば社会に貢献できる」、「生まれたからには夢や希望を叶えなきばいない」との不満や、「障害者年金」や「先端医療」、仕事の「軽減や治療休暇」など「専門職と患者と一緒に」新しい制度を創りたいとの声も聞かれた。

## 5. HBV 被害の固有性

### (1) HBV 被害固有の「貧困問題」

本研究では、B型肝炎の重篤化と就労困難が深刻な生活困窮をもたらしていた。これは、HBV感染被害者に固有で特徴的な「貧困問題」である。

岩田（2007）は、貧困を「『社会にとって容認できない』とか『あってはならない』という価値判断を含むことば」と定義した上で、貧困は、「『なくすべき』アフリカの飢餓であったり、学校にも行けないで働かされている子どもたちの『改善すべき状態』であったり、年金だけでは病院にも行けない高齢者の『良くない状態』であったりする」と述べている。HBV感染被害者の貧困問題は、①国の予防接種行政の誤りによって発生した被害であり、②維持できたであろう就労の場と収入を奪われた結果としての生活困窮であり、③医療費支払いが不能となり治療断念に追い込まれるなど生命の危機に直結する深刻な被害であることから、「あってはならない」、早急に「改善すべき状態」である。

大学], 平成 26・27 年度研究代表：岡多枝子〔日本福祉大学〕による研究成果の一部である。本研究にご協力頂いた方々に深く

### (2) 生命・生存の剥奪

園田（1995）は、スモン病被害者調査を通して、医療被害における①身体的被害、②精神的被害、③経済的被害、④社会的被害の実態を明らかにした。本研究結果では、HBV感染被害者は、病態悪化に伴う就労困難と医療費負担によって極度の困窮に陥り、①「絆の断絶」（失業と医療費支払いによる家庭経済の破たんなど）、②「生命の危機」（医療費支払い不能による治療中断がもたらす重篤化など）、③「生きる意志の喪失」（経済的困窮や家族関係の断絶による死の念慮など）に見舞われている。このような、生存を根底から覆し生命が奪われる苛烈な被害は、「生存の剥奪」ともいうべき根源的な被害である。

## IV. まとめ

集団予防接種等により HBV に感染した被害者の就労を巡る困難によって、「生存の剥奪」という深刻な被害の実態が明らかになった。保健・医療・福祉の専門職と当事者参画によって、闘病と両立する新たな就労支援制度の創設を検討することや、偏見除去にむけた当事者による教育・啓発活動への支援、ピアサポートや相談窓口の整備が早急に求められる。

付記：本研究は、厚生労働科学研究費（研究課題：集団予防接種等による HBV 感染拡大の真相究明と被害救済に関する調査研究（課題番号：H25-新興-指定-011）平成 25 年度研究代表：山崎喜比古〔日本福祉

御礼申し上げます。

## VII. 引用・参考文献



- 1) 厚生労働省「政策レポート・肝炎対策について」  
<http://idsc.nih.go.jp/iasr/27/319/inx319-j.html>. 2015年1月25日
- 2) 奥泉尚洋, 安井重裕, 北海道 B 型肝炎訴訟の報告. 日本の科学者 2004;39(6):322-327
- 3) 奥泉尚洋, 「完全救済に向けて B 型肝炎訴訟・最二小判」. 法学セミナー. 2007;52(2):26-29
- 4) 渡邊知行, 「予防接種 B 型肝炎訴訟における因果関係の認定—札幌訴訟を巡って」. 現代法学. 2001; (2) :3-33.
- 5) 与芝真彰, 『B 型肝炎訴訟—逆転勝訴の論理』. かまくら春秋社. 2011.
- 6) 岡多枝子, 三並めぐる, 張あかり, 「B 型肝炎患者のエンパワメント. 教職課程研究論集教職課程年報. 2012;11
- 7) 岡多枝子, 三並めぐる, 集団予防接種による B 型肝炎感染被害者遺族の悲嘆. 日本福祉大学研究紀要. 2013年9月
- 8) 岡多枝子, 片山善博, 三並めぐる, 「ふくし」教育における「HBV 感染理解」の学習効果, 日本福祉大学全学教育センター紀要. 2015 ; 3 : 1-10
- 9) 関由起子ら (2000) 「日本の薬害 HIV 感染者への告知に関する実態と問題点」保健医療社会学論集第 11 号, 58-68
- 10) 片山千栄 (2000) 「HIV 感染と疾患の重複」山崎喜比古・瀬戸信一郎編『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 37-42.
- 11) 瀬戸信一郎 (2001) 「薬害 HIV 感染被害者から見た『当事者参加型リサーチ』」保健医療社会学論集第 12 巻 2 号, 19-24.
- 12) 片平洸彦ら「薬害肝炎の経過と被害の実態」『薬害肝炎とのたたかい 350 万人の願いをかかげて』桐書房 26-46.
- 13) 杉村春三 (2007) 「新版 癩と社会福祉らい予防法廃止 50 年前の論考」金壽堂出版
- 14) 内田博文 (2006) 「ハンセン病検証会議の記録—検証文化の定着を求めて」明石書店
- 15) 桑畑洋一郎 (2013) 『ハンセン病者の生活実践に関する研究』風間書房, 236-239.
- 16) 田辺繁治 (2008) 『ケアのコミュニティ—北タイのエイズ自助グループが切り開くもの』岩波書店.
- 17) 集団予防接種等による B 型肝炎感染拡大の検証及び再発防止に関する研究班 (2013) 「平成 24 年度厚生労働科学研究 集団予防接種等による B 型肝炎感染拡大の検証及び再発防止に関する研究報告書」.
- 18) 薬害肝炎全国弁護団編 (2012) 『薬害肝炎裁判史』日本評論社.
- 19) 山口美智子 (2009) 「私が歩まざるを得なかった道」, 『薬害肝炎とのたたかい 350 万人の願いをかかげて』桐書房 10-25.
- 20) 八橋 弘, 石橋大海, 矢野公士他 (2006). 本邦におけるウイルス性急性肝炎の発生状況と治療法に関する研究. 国立病院機構共同臨床研究 ; 平成 18 年度研究報告書 : 1-8.
- 21) 全がん協加盟施設生存率共同調査, 全がん (成人病) センター協議会 (全がん協), <http://www.gunma-cc.jp/sarukihan/seizonritu/seizonritu.html><http://www.gunma-cc.jp/sarukihan/seizonritu/seizonritu.html> (2015年1月1日)
- 22) 岩田正美 (2007) 『現代の貧困—ワーキングプア/ホームレス/生活保護』筑摩書房 29-2
- 23) Goffman, E. (1963) Stigma: notes on

the management of spoiled identity.  
Penguin Harmondsworth, Middx.

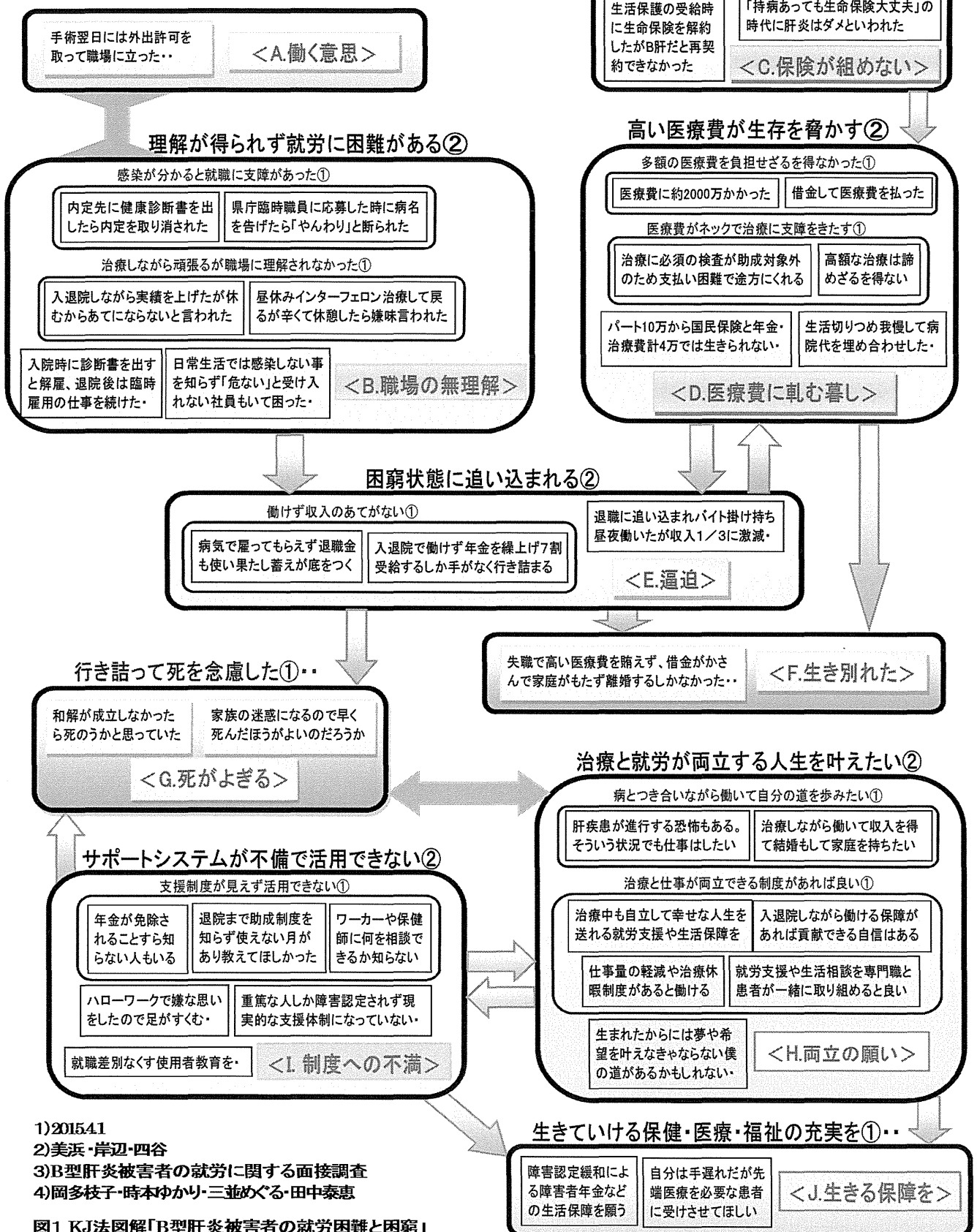
- 24) E・キューブラー・ロス (1998) 『死ぬ瞬間 死とその過程について』鈴木晶訳, 読売新聞社.
- 25) 福井里美 (2011) 『中年期がん患者の心理社会的支援の可能性—ソーシャル・サポート・ネットワークの実態と支援の検討—』藤原書店.
- 26) 石田名香雄 (1976) 「肝炎ウイルスと肝炎; B型肝炎ウイルス研究の進歩の足跡(特別講演)」千葉医学雑誌, 52(4), 94.
- 27) 鏑木奈津子 (2012) 「市民参加型の在宅緩和ケア体制—A 組織の方針および体制の長期的な変化過程の分析を通して—」社会福祉学第 53 巻第 2 号, 3-16
- 28) 川喜田二郎 (1986) 『KJ 法—渾沌をして語らしめる』中央公論新社.
- 29) 雲かおり, 太湯好子 (2002) 「肝臓がん患者の苦難の体験とその意味付けに関する研究」川崎医療福祉学会誌. 91-101
- 30) 厚生労働省「政策レポート・肝炎対策について～肝炎の早期発見・早期治療が肝がんを防ぎます！」  
<http://idsc.nih.go.jp/iasr/27/319/inx319-j.html>. (2015 年 1 月 25 日)
- 31) 新山智起 (2011) 『世界を動かしたアフリカの HIV 陽性者運動—生存の視座から』生活書院.
- 32) 日本の最新がん統計まとめ, 独立行政法人国立がん研究センがん対策情報センター  
<http://ganjoho.jp/public/statistics/public/statistics01.html>(2015 年 1 月 1 日)

1 病態や就労形態, 性別や年齢, 被害の状況(例: 重篤ながんで長期にわたり入退院を繰り返して治療を継続している人, 体調

及び職場の無理解でやむなく退職して収入が大幅に減少した人, 母子感染によってわが子に感染させた人など)を勘案して, 極力まんべんなく偏りのない人選をお願いした.

2 「霧芯館—KJ 法教育・研修—」主宰, 川喜田晶子氏によるスーパービジョンを複数回にわたって受けた. 掲載した KJ 法図解は, 多段ピックアップによって厳選された元ラベル 35 枚からのグループ編成のプロセスが全て把握できる省略の無い図解である. グループ編成において統合されたラベル群に与える概念を「表札」, 図解上においては統合されたラベル群を「島」, 最終的に 10 個以内に統合された各島に付与するシンボリックな概念を「シンボルマーク」と呼ぶ. 本文中では, 元ラベルを「」, 最終的な島の表札を《》, それらの島のシンボルマークを【】で表現した. 実施に当たっては, 複数の研究者と医師・弁護士らで複数回の検討を行うとともに, 当事者活動の中心的メンバーに HBV 感染被害者の就労と生活困窮に照らして整合性のある図解となっていることの確認を得た.

# B型肝炎被害者の就労困難と困窮



1)2015.4.1  
2)美浜・岸辺・四谷  
3)B型肝炎被害者の就労に関する面接調査  
4)岡多枝子・時本ゆかり・三並めぐる・田中泰恵

図1 KJ法図解「B型肝炎被害者の就労困難と困窮」

厚生労働科学研究費補助金  
(新興・再興感染症に対する革新的医薬品等開発推進研究事業)  
分担研究報告書

集団予防接種等による HBV の母子感染被害の構造と支援ニーズ

研究分担者	三並 めぐる	広島国際大学看護学部
研究代表者	岡 多枝子	日本福祉大学社会福祉学部
研究分担者	越田 明子	長野大学社会福祉学部

研究要旨

集団予防接種等によって B 型肝炎ウイルス（以下、HBV）に感染した女性のインタビュー調査結果と質問紙調査から母子感染の実態について分析した。

2013 年から 2014 年のインタビュー調査結果では、22 人の出産経験のある女性から母子感染について語られた逐語録の内容を KJ 法で構造化した。その結果、【我が身か子どもか】という健康状態に【医療現場での屈辱】や【はね返る苦しみ】を負い【苦悩が終わらない】中でも【子の人生こそ】と生きていた。しかし子どもに【先立たれる苦しみ】の苦悩にも【連鎖を断ち切りたい】【再発防止を】と【絶望からの一歩】を踏み出していた。

2014 年の質問紙調査で、母親が受けた集団予防接種からの母子感染者は 8.0%（515 人）であった。この 515 人を対象に SPSS Version21 を使って母子感染の実態を分析した。母親が受けた集団予防接種等での HBV 母子感染による被害者は現在、30 代 40 代という社会的にも重要な立場で生活をしており、そのうちの約 7 割はすでに慢性肝炎、肝硬変、肝がんを発症している。まだ和解に至っていない方も 6 割を占めており、今後、個別的に適切な対応が求められる。母子感染者の 65% は妊娠出産を経験し、HBV 検査やワクチン接種を 9 割以上が受けていたが新たな母子感染も 18 事例起こっており、HBV 感染被害からの連鎖に苦しむ人への支援と再発防止、医療費助成と肝炎の治療薬の開発が求められている。

A. 研究目的

本研究の目的は、集団予防接種等による HBV（B 型肝炎ウイルス）感染被害者のうち母子感染被害の構造を明らかにし、支援ニーズを検討することである。

B. 研究方法

（質的研究）

- 1 研究時期：2013 年 10 月～2014 年 4 月.
- 2 研究協力対象：全国 B 型肝炎訴訟弁護団を通じて、同原告団の中から同意を得られた 111 名のうち妊娠出産の経験がある 22 名の

逐語録を対象とした。

3 方法：研究者が各地（北海道，東北，北陸，関東，甲信越，東海，近畿，山陰，中国，四国，九州）に赴き、半構造化面接調査を実施した。

4 インタビューガイド：感染判明当初の状況と現在の病態、医療機関や治療の状況、妊娠・出産・育児の状況、生活上の困難、国や社会への要望等を中心に構成した。

5 研究方法：

本研究では、KJ法（川喜田 1986）を用いた質的研究を行った。調査協力者の同意を得て作成した逐語録の中から、研究目的に照らして関係がありそうと思われる記述をKJラベルに転記し、多段ピックアップによって厳選したラベルを元ラベルとして、狭義のKJ法（グループ作業）を実施した。

6 倫理的配慮

調査協力者には調査目的と倫理的遵守に関する内容について文書及び口頭で説明を行い、了承を得て同意書に署名をいただいた上で実施した。なお、研究開始にあたっては日本福祉大学の研究倫理申請委員会の承認を受けた後、実施した。

（量的研究）

本研究は横断研究である。郵送法による無記名式調査を実施とした。

1.対象者

全国の地裁に提訴した集団予防接種によるHBV感染をした11,046人を対象とした。

2.調査方法

郵送法による質問紙での悉皆調査を行い、6,640人から回答を得た。回収率は60.1%で

ある。

3.調査票

KJ法で示された結果を受けて検討し、検証会議報告をはじめ、国民生活基礎調査及びQOL指標（SF36）を採用して「感染判明当初の状況と現在の病態、母子感染の状況や出産状況、生活上の困難・国や社会への要望」等で構成した。

4.分析方法

回答者6,640人のうち母親が受けた集団予防接種からの母子感染をした515人からの回答を解析の対象とした。SPSS Version21を使用しデータを解析した。

5.倫理的配慮

各地の弁護士から郵送していただくなどの倫理的配慮を行うとともに、日本福祉大学での研究倫理審査を受けて承認された後に実施した。

C. 研究結果

- 1.女性にとっても家族にとっても大きなライフイベントである妊娠時、子どもと自分の身体が秤にかかる体験をしていた。妊娠悪阻治療や出産のために入院中、産科での差別的な扱いに傷つく体験をしていた。
- 2.我が子が性感染症と間違えられたり、結婚をあきらめたりと母子感染させた子が苦しんでいる姿を間の当たりにし、「母子感染」が母親の人生にのしかかっていた。
- 3.子どもが母親より先になんで亡くなり、子どもの死が被害をさらに増幅させていた。
- 4.このような苦しみを味わう人が一人でも少なくなるよう、感染の連鎖を断ち切り、再発防止に向けた活動に参加していた。
- 5.子どもの死を体験してどんなことにも耐えられる絶望からの一歩を踏み出していた。

6. 母親が受けた集団予防接種によって母子感染を受けた人は兄弟姉妹の感染者が7割いた。
7. これまで体験したことで最も多かったのは、恋愛や結婚に関してつらい体験をしたが7割を超えていた。
8. 女性の回答者のうち170人（約65%）のが出産を体験しHBV検査は約9割が受け、子どものワクチン接種も9割が受けていた。しかし、中には子どもがHBV感染した人も18事例あった。
9. 母子感染者が国や社会に望むことで最も多かったのは、①医療費助成、②肝炎の治療法の確立、③被害の再発防止であった。

#### D. 考察

HBV感染被害が妊娠にもたらす影響として妊娠出産との両立が不可能となる例もあり人生の選択肢を迫られる状況があった。産科での入院中には本来なら無事出産した安心感と喜びを分かち合う満ち満ちた時間であるはずのところ、医療者の言葉に深く傷ついていた。このように安心して医療をうけられる医療現場での改善が求められる。また妊娠時にHBV検査もワクチン接種割合も9割と非常に高い割合でうけていたにもかかわらず、18例の子どもがHBV感染をしており、3世代続いての母子感染が認められた。このようにすでに慢性肝炎を発症した子どもがいたことは感染の連鎖を止められない苦悩の現実がある。

恋愛や結婚に関して7割の人が辛い体験があったり、感染被害者を対象にした偏見や差別を受ける体験は深刻な生きづらさとなっており、学校教育をはじめ感染者理解の教育が鍵を握っていることも明らかになった。

その他、子どもの人生の為にできる限りを尽くし、深い配慮の中で感染の連鎖を断ち切

る行動を取っている。さらには、子どもを亡くし、その辛さを誰とも分かち合えないといった家族の生きづらさも述べられており、母親への個別性を考慮した適切な援助が求められる。また、国や社会に望むことの第一位は8割以上の方が医療費助成と肝炎治療の進歩を望んでおり、健康に関する支援の必要性と負担の軽減が急がれる。

#### E. 結論

集団予防接種等によりHBVに感染した女性が母親としてわが子に二次感染させてしまったことの苦悩や、子どもの将来の結婚や出産への不安、子どもに先立たれた悲嘆など、被害の連鎖が明らかになった。

医療現場等での適切な対応や安心できる環境づくりに加え、当事者同士が苦悩や気持ちを分かち合うピアサポートの場や、カウンセリングも受けられる公的な支援制度が早急に求められる。

何より、妊娠時に感染が判明した被害者に対する適切な情報提供や、妊娠、出産、子育て中を通じた長期的な相談窓口を保健医療分野の連携により推進する事が強く期待される。

#### F. 研究発表

1. 論文発表 なし。
2. 学会発表 なし。

#### G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得 なし。
2. 実用新案登録 なし。
3. その他 なし

## 集団予防接種等による HBV の母子感染被害の構造と支援ニーズ

### Structure and Support Needs of HBV Mother-to-Child Transmission Victims by Mass Vaccination and Other Means

三並めぐる<sup>1)</sup>                      岡多枝子<sup>2)</sup>                      越田明子<sup>3)</sup>  
Meguru Minami<sup>1)</sup>                      Taeko Oka<sup>2)</sup>                      Akiko Koshida<sup>3)</sup>

1) 広島国際大学                      2) 日本福祉大学                      3) 長野大学

1) Hiroshima International University    2) Nihonhukushil University 3) Nagano University

要旨：HBV 感染被害者 111 名の面接調査を行い、この中で出産経験のある女性 22 名を対象に、集団予防接種等による HBV の母子感染被害の構造と支援ニーズを明らかにする目的で、質的研究を行った。その結果、妊娠・出産というライフイベントの只中、自分の肝炎悪化により【我が身か子どもか】の選択を迫られ、【医療現場で差別】を受けていた。母子感染させた子どもが HBV 感染症への偏見で傷ついたり、思春期になった子どもから母親が原因であると責められ、【はね返る苦しみ】の状態に追い込まれていた。同時に母子感染が人生に延々とのしかかり【苦悩が終わらない】中で、【子の人生こそ】大切にしたいと全力を尽くして生きてきた。しかし中には、我が子に【先立たれる苦しみ】に苛まれる人もいた。そして、母子感染の【連鎖を断ち切りたい】思いを胸に、同じ苦しみを誰にも味わってほしくないと【再発防止を】願い、【絶望からの一步】を踏み出す人もいた。以上のことから、自らの被害だけではなく、わが子への二次感染で子どもの命が脅かされる苦しみの中、力を振り絞って再発防止の第一歩も踏み出しているという重層的な苦闘の構造が明らかになり、適切で最善な保健医療と家族支援の必要性が示唆された。

#### Abstract:

An interview survey was conducted for 111 HBV-infected victims, in which a qualitative study was performed for 22 parous women with the aim to clarify the structure and support needs of HBV mother-to-child transmission victims by mass vaccination and other means. As a result, it was found that they were forced to select either "my body or my child's body" because of their aggravated hepatitis in the middle of the events of pregnancy and childbirth, and were facing "discrimination at clinical practice". Mother-to-child victims were hurt by prejudice toward HBV infection, whereas their mothers were blamed to be a cause of it by their adolescent child and were thrown into a situation of "rebounding agony". At the same time, mother-to-child infection weighed on their life unremittingly. However, they lived their life as hard as they could, wishing to cherish "the life of their child" in the midst of the never-ending agony. Some of them, however, were

suffering from a bitter sense of being bereaved by their child. There are, on the other hand, mothers who made “a step forward to get out of despair” wishing for “prevention of recurrence” so that no one would go through the same sufferings in the hope of “breaking the vicious circle of mother-to-child infection”. From the above, the structure of the multilayered struggle, i. e. , making the first step forward to prevent the recurrence with all their might in the midst of agony of not only their own damage but also the life of their child being threatened by the secondary infection, became clarified and the need of an appropriate and best healthcare and family support was suggested.

キーワード：集団予防接種，B型肝炎被害，母子感染，KJ法

**Key words:** mass vaccination, hepatitis B damage, mother-to-child infection, KJ method

## 1 はじめに

感染症予防対策は感染源，感染経路，感受性への3つがある。具体的対策は，生活での食事や睡眠・運動など免疫力を保つ健康習慣，手洗い・うがいなどの清潔習慣，マスクや咳エチケットなど感染経路遮断，人の血液や体液は感染性があるとして対応する標準予防策（スタンダードプリコーション）<sup>1)</sup>がある。これらに加え，あらかじめ感染症に対する免疫力をつける予防接種による感染症対策がある。

予防接種は，個人の健康を守るという意味合いが大きい，感染源対策として集団感染防御のために公衆衛生として進められてきた。現在日本の予防接種は，A類疾病とB類疾病を対象としている。A類は，主に集団予防と重篤な疾患の予防に重点がおかれ，定期予防接種として本人に努力義務が課せられ，接種勧奨をしている。B類疾病は，主に個人感染症に対する免疫を後天的に獲得させることを目的に，実施されている。いずれも実施主体は各市町村である<sup>2)</sup>。また，厚生労働省，日本医師会，日本小児科医会の主催で，保護者をはじめとした地域住民の予防接種に対する関心を高め，予防接種率の向上を図ることとし，ワクチンで防ぐことができる病気（Vaccine Preventable Diseases 以降，VPD）から子ど

もたちを救うため，種々の予防接種に関し，地域の実情に合った広報・啓発の取り組みとして2004年から毎年3月1日から7日までの7日間子ども予防接種週間を設けている。<sup>3)</sup>特に，B型肝炎は母子感染（垂直感染）や輸血だけでなく，知らない間に感染することも多いVPDのため，WHOでは，世界中の子ども達に推奨，90%以上の国で接種されている。

予防接種法が制定された1948年当時は，感染による疾病が原因で患者や死者が多数発生し，国民の感染症による健康被害防止のために，公衆衛生の確立を目的とし感染症の流行がもたらす社会的損失防止が急務であった。そのため，社会防衛の強力な推進として罰則（当時の金額で3000円以下）付きの強制接種や集団接種予防接種制度としてのスタートであった。（昭和23年法律68号予防接種法）。予防接種の効果や社会環境の変化に伴い，感染症による患者や死者は減少したものの，予防接種による健康被害が社会問題化した。一例を挙げれば1964年に茨城県で行われた集団接種では，不十分な問診，複数の人に対して針を変えずに接種，マスクをせずに接種，不正確な量の注入，などの予防接種が行われていた<sup>4)</sup>。このように複数の人に対して針を替えずに接種をする行為が蔓延していたことが日本でB型，C型肝炎が多発した原因であ



る<sup>5)</sup>。

集団予防接種等による B 型肝炎ウイルス (hepatitis B virus : 以後, HBV) 感染者は 40 万人以上と推定され, その被害救済と恒久対策の早期実現が日本社会に求められている<sup>6)</sup>。

B 型肝炎は, HBV による垂直感染 (母児間の感染 mother - to-child transmission MTCT, 以後, 母子感染), および水平感染 (注射器具の連続使用や輸血, 性感染等) によって引き起こされる肝臓疾患である<sup>7)</sup>。HBV はヒトの未熟な肝細胞 (oval cell) で増殖する為, 免疫機能が十分でない乳幼児期 (概ね 0~6 歳) に感染すると持続感染者 (carrier, 以後, キャリア) となり, 思春期以降に, うち約 10% が慢性肝炎, 約 1~2% が肝硬変や肝がんを発症する<sup>8)</sup>。

日本では 1972 年に HBV キャリア妊婦からの出生児が HBs 抗原検査陽性であったと初めて報告され, 成人期の HBV 感染が急性の経過で終わるのに対して, わが国のキャリア成立のほとんどは乳幼児期の感染であることを明らかにした<sup>9)10)</sup>。HBV キャリア妊婦が HBe 抗原陽性であると出生児の 85% がキャリアとなる<sup>11)</sup>ことから, 1985 年 6 月 B 型肝炎母子感染防止事業が始まり, 全国の妊婦に対して HBs 抗原検査が公費で実施された。1986 年 1 月 1 日以降は HBe 抗原陽性, HBs 抗原陽性妊婦から出生した児に対して高力価 HBs ヒト免疫グロブリン (以後, HBIG) と B 型肝炎ワクチン (以後, HB ワクチン) 接種による感染防止が公費で行われる B 型肝炎防止母子感染防止事業が開始された<sup>12)</sup>。1985 年当時のわが国妊婦の HBs 抗原陽性率は約 1.4% で, HBs 抗原陽性者中の HBe 抗原陽性率は約 25% であり, 母子感染により HBV キャリアとなった児は全出生乳児の 0.26% と推算され, B 型肝炎母子感染防止事業により 1/10 の 0.024% 程度に激減した。1986 年は

HBs 抗原スクリーニング検査受検者は全国で 94% に達していた。1995 年には HBs 抗原スクリーニング検査はそのまま, すべての HBV キャリア妊婦とその出生児は検査と HBIG と HB ワクチン接種が健康保険適用となった<sup>13)</sup>。そのため, 日本の HBV キャリア数は急激に減少している<sup>14)</sup>。

しかし, 我が国においては性感染症による HBV 感染症が増加傾向にある。特に遷延化・慢性化率の高い genotype A の感染が主体となっているという問題が浮上していることに加え, de novo 肝炎の発生防止のためにもユニバーサルワクチネーション導入の必要性が問われている<sup>15)</sup>。近年では, 急性 B 型肝炎 (genotype A) の母親からの水平感染によるキャリア化をエンテカビル投与により阻止できた 1 歳と 2 歳の姉弟例<sup>16)</sup>, 重症 B 型肝炎の母子妊娠中に HBV 感染の急性増悪のため, HBV 予防措置で第 1 子を出産後, 第 2 子妊娠中に Lamivudine-interferon  $\beta$  ステロイドパルス療法を開始し, 速やかな改善により無事出産しグロブリン投与と HB ワクチン接種で感染を阻止でき, 成長・発達に異常も認めない事例を発表している<sup>17)</sup>。一方, 母子感染防止対策事業が始まってから 25 年経過した現在も子どもの HBV 感染はなくなっていない<sup>18)</sup>ことに加え, 感染を知らないまま潜在している HBV キャリア数は全国推計で 90.3 万人と算出し, 適切な時期に適切な治療を行うために肝炎ウイルス検査の推進と, 検査後の医療機関への受診促進の必要性がある<sup>19)</sup>。このうち最低 40 万人以上は集団予防接種等での感染であると推定され<sup>20)</sup>, HBV をめぐる対応は社会問題となっている。

特に, 集団予防接種 (ツベルクリン反応検査, BCG 接種, インフルエンザ, 百日咳等) 時に注射器の連続使用による HBV 感染をしたとされる B 型肝炎訴訟は, 1989 年, 札幌地方裁判所に 5 名の患者が乳幼児期に受けた

集団予防接種等と HBV 感染被害との間に因果関係があるとして提訴したことに始まり<sup>21)22)</sup>、最高裁で原告勝訴の判決(2006)が下されるまで、17年を要した<sup>23)24)</sup>。そうして、HBV 感染被害者は理不尽な闘病の淵で心身が追い詰められ、子どもや友人に感染させないかと食事にも気を使うなどビクビクした生活を送り、肝性脳症で意識が混濁したり、いつ死ぬのかと毎日が不安で肝疾患の進行・悪化に怯え苦悩しており、死の恐怖にも絶えず怯え困難な闘病と生死の境でぎりぎりまで追い詰められているなどの生活をしている<sup>25)</sup>。この他、集団予防接種等による B 型肝炎被害者遺族は、HBV の情報が無く治療等の対応が遅れたことや病気が進行しても家族を守ろうと奮闘したり、予防接種が原因と知らずに亡くなった家族がおり、子や孫まで続く不安に加え、世間の偏見に嫌な思いをし、家族の幸せを引き裂かれた遺族の苦しみは続いている。そうして、これ以上自分達のような遺族を出さないで欲しい、母子感染した子の提訴手続きに何年もかかることを改善してほしい<sup>26)</sup> 実態がある。

HBV 感染は、本人の病態が変化することに加え、知らない間に感染し家族感染させてしまった例や保育園での集団感染も報告されている。また、HBV に対する予防処置が十分に行われていない例も報告されており今後も母子感染防止対策の普及啓発を行っていく必要がある<sup>27)</sup>なかでも、集団予防接種等による HBV 感染被害女性は、妊娠・出産・育児を通して、母親自身だけでなく子どもへの二次感染という可能性やそれらから派生する問題も大きい。そのため、早期発見と早期対応が必須であるが、これまで HBV 感染症の母親の心情を明らかにした先行研究はみあたらない。そこで本研究では集団予防接種等による HBV 感染被害者のうち母子感染被害の構造を明らかにし、支援ニーズを検討することを

目的とした。

## I. 研究の目的

本研究の目的は、集団予防接種等による HBV (B 型肝炎ウイルス) 感染被害者のうち母子感染被害の構造を明らかにし、支援ニーズを検討することである。

## II. 研究方法

- ① 研究時期：2013 年 10 月～2014 年 4 月。
- ② 研究協力対象：全国 B 型肝炎訴訟弁護団を通じて、同原告団の中から同意を得られた 111 名のうち妊娠出産の経験がある 22 名の逐語録を対象とした。
- ③ 方法：研究者が各地(北海道, 東北, 北陸, 関東, 甲信越, 東海, 近畿, 山陰, 中国, 四国, 九州)に赴き、半構造化面接調査を実施した。
- ④ インタビューガイド：「感染判明当初の状況と現在の病態, 医療機関や治療の状況と医療費等の負担, 妊娠・出産・育児の状況, 生活上の困難, 国や社会への要望」等を中心に構成した。
- ⑤ 研究方法: KJ 法(川喜田 1967, 1970, 1985)を用いた質的研究を行った。調査協力者の同意を得て作成した逐語録の中から、研究目的に照らして関係があると思われる記述をラベル化し(142 枚)、多段ピックアップによって厳選したラベル(35 枚)を元ラベルとして、狭義の KJ 法(グループ作業)を実施した。

## III. 倫理的配慮

調査協力者には調査目的と倫理的遵守に関する内容について文書及び口頭で説明を行い、了承を得て同意書に署名をいただいた上で実施した。なお、研究開始にあたっては日本福祉大学の研究倫理申請委員会の承認を受けた後、実施した。

## IV. 結 果

### (1) 属性による結果

出産を経験した事例は調査協力者 111 例中、22 例であった。インタビュー当時の病態は、キャリア 5 人(22.7%)、慢性肝炎 11 人(50.0%)、肝硬変 3 人(13.6%)、肝がん 2 人(9.1%)で 1 人は生体肝移植手術を受けており、病態不明が 1 人(4.5%)であった。インタビュー実施時点の 22 人の母親の年齢は 31 歳から 70 歳で平均 57.3 歳で、1942 年(昭和 17 年)生まれから 1982 年(昭和 57 年)生まれであった。生年は、1940 年代 5 人(22.7%)、1950 年代 12 人(54.5%)、1960 年代 3 人(13.6%)、1970 代 1 人(4.5%)、1980 年代(4.5%)であった。出産は 1976 年(昭和 21 年)から 2011 年(平成 23 年)までの出産であったが、ほとんどが 1984 年(昭和 59 年)までの間に出産していた。

出産した子どもの人数は合計 47 人であり、母親一人当たり 1 人～4 人で一人平均 2.14 人の子どもを出産していた。出産後子どもにワクチン接種を受けさせた母親は 10 人(45.5%)で、47 人の子どもの中でワクチンを受けた子どもは 16 人(34.0%)であった。ワクチンがなかった時代のために受けなかった子どもは 14 人(29.8%)、その他昭和 59 年に生まれた 4 人目の子どもには当時社会的問題となっていた血液製剤による HIV 感染のことが心配で受けさせていなかった 1 人(2.1%)とわが子へのワクチンの副作用が心配で接種をためらい受けさせていなかった 1 人(2.1%)で、接種が不明だったのは 15 人(31.9%)であった。

ワクチン接種をした 16 人のうちで母子感染防止できた子どもは 7 人(43.8%)、感染防止できず HBV 感染した子どもは 5 人(31.3%)で、不明が 4 人(25.0%)であった。ワクチン接種をしなかった子ども 16 人のうち HBV 母子感染した子どもは 9 人(56.3%)、HBV 母子感染しなかった子どもは 7 人(43.8%)であっ

た。感染防止できなかった理由として、ワクチンによる予防接種がまだなかった、あるいは、ワクチンでの感染防止について知らなかった、自分の感染を知らなかったなどの理由であった。

### (2) 狭義の KJ 法の結果

22 人の母親から母子感染について語られた逐語録の内容を KJ 法で構造化した。ラベル群のグループ編成を 2 回繰り返した結果、最終的に以下に示す 9 つの島に統合された。

**【我が身か子どもか】【医療現場での屈辱】【はね返る苦しみ】【苦悩が終わらない】【子の人生こそ】【先立たれる苦しみ】【連鎖を断ち切りたい】【再発防止を】【絶望からの一步】**という 9 個の「島」に統合された。完成した KJ 法図解(図 1)の総タイトルは、『集団予防接種による HBV の母子感染被害者の構造』とした。以下に、9 個の島の内容に関して叙述する。

#### A. 【我が身か子どもか】 子どもと自分の身体が秤にかかった

初めての妊娠の兆候で喜んでいたところ、HBV 感染が分かり医師から「産んではいけない。中絶しなさい」といわれ突然の言葉で涙にくれた。妊娠したら悪くなる可能性が高く子どもに感染させる可能性も説明されたが、夫婦で相談し産むことを優先した。総合病院を紹介してもらい、無事出産できた体験をしていた。また、妊娠中、つわりの倦怠感と苦しさが尋常ではなく、あまりの苦しさにうずくまって凌いでいることも多々あった。妊娠出産がきっかけで肝炎ウイルスが非常に増殖するという事を知り、この倦怠感を頭で納得して精神的には楽になったが、「妊娠して肝炎を発症した時の苦しみにもう二度と耐える自信はない」ほどつらい妊婦体験であった。

妊婦健診がきっかけで、医師から HBV 感染の告知があったが急なことでよく理解でき

ないまま過ぎ、妊娠でだるいのか病気でだるいのかわからない妊娠期間を過ごしていた。中には、出産直前に数値がいきなり上昇したため、急遽総合病院に転院して出産し、「出産後、間もなく凄く悪化し、悩む暇も無かった。寝る時間と生きるんで必死」「出産後に急性増悪してインターフェロンでリバウンドし肝硬変になった」など〈妊娠出産時に肝炎が悪化して苦しんだ〉体験をしていた。

また、結婚が決まり相手に HBV 予防接種を打ってもらったが、「結婚しても薬の副作用のために妊娠できない」ことから子どもを産むことをあきらめていた女性もいた。出産一カ月後慢性肝炎になっていると伝えられたが「授乳しているから、自分の内服治療もできなかった」状況があり、体がきつく寝床をあげられないままで子育てをし、〈妊娠出産育児と治療の両立ができなかった〉状況であった。

## B. 【医療現場での屈辱】 医療現場の扱いに傷ついた

つわりで入院中に HBV 感染がなければ同室の妊婦とも雑談で盛り上がり、いろいろな会話を交わして夢いっぱいのものであったと思う。しかし、「カーテン越しの 4 人部屋で「肝臓が悪い」とか「数値が上がった」とか看護師さんも先生もいう」など同室の人に話は筒抜けで、同室の妊婦に後から取り繕ってその場しのぎの事を言うので必死であった。お腹の子が、将来幼稚園や小学校、中学校で一緒になるだろうと思ったら、B 型肝炎の子であると知られないようにと、話を取り繕うのに精いっぱい入院生活であった。

また、わが子の無事の誕生と出産後の安堵感の中、「出産時に皆が通る廊下で、お部屋の中の洗面所を使っちゃだめ、使用禁止の紙が貼られた洗面所・トイレを使いなさいと言われた」「私だけ手袋、エプロンなどすごい装備をした助産婦の姿に、大変な感染かと不安に

なった」体験やトイレ以外は病室から一步も出ないでくださいと指示され、病棟でも大変辛い思いで入院していた。

新生児室には出産後の子どもたちが出産後誕生日を迫って順番に並べられているのに「わが子だけが新生児室の奥一番端に固定された場所から動かない」状況や子どもの授乳時に早く行っても一番最後ですごく辛く、何もかも悪いみたいな別扱いだけれど「何ですか」とは聞けないなど、〈産科で公然と差別的な扱いを受けた〉体験があった。そのため早く退院して家に帰りたかったし、退院後はゆっくり子育てができていた。

また、自分が提訴しないと子どもの提訴にもつながらないため、子どものために提訴に踏み切る親もいた。そこで、HBV 訴訟の原告になることを決意し、提出書類が必要なため出向いたところ「提訴準備で子どものカルテ開示を頼んだ時、罵倒された」辛い思いの中で提訴書類を揃えた親もいた。

## C. 【はね返る苦しみ】 母子感染させた子が苦しんでいる

子どもが高校生の時に性交渉でうつるなど「性感染症と間違えられ、非常に辛い思いをした」また、「子どもが職場の検診時産業医から大きな声で「何？B 型肝炎？」「なんでうつったの」「お母さんは何をやっている人？」っていわれた」など〈感染症と誤解され子どもが傷付いた〉体験をしていた。

子どもには「母子感染を思春期に説明したが、いろいろ反発された事が親としては一番辛かった」「親のせいだと言っていたがある時から、お母さんのせいじゃないとわかってくれた」しかし、大人になった子どもが生命保険かけても B 型肝炎とわかったら給付されないからと、すごくやけになり、喧嘩もしたなど〈わが子の反発・葛藤を浴びた〉体験をしていた。

また、結婚を決めた時、破談になってしま