

い、異性問題も非常にガードが固く、肝炎のために結婚できない、結婚をためらう、恋愛に対しても臆病になるなど「恋人の親に猛反対で破談になった我が子は独身を通している」状況で、子ども達の人生を狂わしてしまったと語っている。子ども達には他の言い訳をして肝炎検査に連れて行っていたが、肝生検の結果でもF2でやはり進行し「子ども自身が自分も発病しないかと心配している」状態であった。子どもに母子感染を伝えると萎縮するかと思い、大学生で飲酒の機会があることを知つて健康が心配になり伝えた。しかし、社会人になって自分の希望の会社に就職したが、20代で亡くなってしまった。

D. 【子の人生こそ】 子どものために自分の全てを投げ出したい

子どもたちの将来のことを考え、「医療情報を早く得るため薬剤師や看護師の進路を勧めた」が、わが子はキャリアのために就職にリスクやハンディがあるのではないかと今も心配している。また、ワクチン接種すれば私の代だけで済み連鎖が止まると安心していたところ、二人とも感染しており二次感染の責任がどこにあるのかに大変な憤りを感じ、「子どものために母親としてできることは提訴だった」と子どもの将来を思つて動いていた。

子どもが母子感染で病弱なため、周りに内緒にしておけないし、「子どもが慢性肝炎に罹り、週2~3回点滴治療を受けているのに付き添いをしている」が、歯科医院では子どもの療育手帳をみてロボットのような完全装備で治療をされたのでもう行きたくなくなっていた。

母親として自分の幼少期は、集団で予防接種をするという時代背景だったので、納得もするが母子感染の子どもたちの責任をどこにもつていけばいいのかと「自分の訴訟を起こ

したのは、子ども達の二次感染がどこに責任があるのかにすごい憤りを感じるから」であった。せめて【子の人生こそ】という母親の強い願いを持っていた。また、ずっと流産を繰り返し、諦めていた時に妊娠したので、大人になるまでは「子どもを守るために命がけで細々とでも生きていたい」と語っていた。

E. 【苦悩が終わらない】 「母子感染」が母親の人生にのしかかる

自分が知らないで産んでしまったが、「母子感染させてしまった負い目でずっと自分を責めてきたし、今も苦しんでます」と子どもに感染させたことを申し訳なく思い、子どもが発病する可能性をおもってコツコツと貯金していた。また、母子感染による子どもへの感染を祖母が自分のせいと考えてすごく動搖し、「母子感染で祖母から子、孫にまで感染したと思い込んで祖母が自分をすごく責めた」、「ロックできる時代になつていたのに、わが子はなぜできなかつたのか、悔しさが出てくる」と母子感染させたという負い目に苛まれていた。

3人の子どもの予防接種料金は高く、なぜ私だけがと思うこともあった。しかし、子どもの将来の為に予防接種を受けさせたがHBV感染してしまい、「母子手帳にB型肝炎の記載があるので、今これを子どもに渡すかどうかって悩んでいる」状況でいた。

F. 【先立たれる苦しみ】 子どもの死が被害をさらに増幅させる

子どもががんを発症した時の血液検査で母親自身も子どものきょうだいもキャリアであるとわかつた。しかし、子どもが10代で亡くなつたというのが親としてはすごく辛い、罪の意識が大きいし、きょうだいの将来が変わるまでは終わりのない時間を過ごすことになると考えている。

また、「子どもが亡くなったことを誰にも言えず、ソッとお墓を作り地獄だった」中で、精神科を受診して自分の心のケアを求めていたが、「子どもを亡くし、心のケアをしてもらうところがどこにもなかった」などく子を無くした辛さを誰とも分かちあえなかつた>そうして、「子どもが幼い孫たちを残して亡くなつた」ため、4人の孫たちがうまく育ってくれたらと願っていた。

G. 【連鎖を断ち切りたい】 感染の連鎖を断ち切りたい

自分が感染源にならないようにと願い、子や家族など人に感染させるのではと大変心配で、「PTAでも炊き出しにも行かないとか子どもの友達が来た時も缶ジュースしかださない」と気を使った。そうして、母子感染させた「小学生のわが子にけがしても絶対友達に血を触らせてはだめだと教えた」時は涙が止まらなかつたが、他の人への感染を防止するために常に配慮した生活をしていた。また、母子感染を防げたことは嬉しかつたが「傷した私に「お母さんどうしたの」ってくるけど、だめ、触っちゃだめ」と心配して近づいてくるわが子に感染をさせないために思わず声を出して自分に近づかないようにさせていた。子どもの乳歯と永久歯が生え変わるまでは子どもに触るのも怖く、今でも感染が怖く子どもとの当たり前のskinshipができず、感染症を背負つて生きることが大変辛かつたと語っている。出産後も別部屋で、シャワーも別であったが、このような特別扱いをわが子たちはしなくていいのだというのが強い心の支えで「私でB型肝炎の感染を断ち切りたい」と切望・努力していた。

H. 【再発防止】 私たちと同じ苦しみを味わわせたくない

子どもの将来が気がかりであり、自分のこと

より子どものことが第一で「私と同じように偏見を受けるのは可哀想で早く治療を確立してほしい」と、医療が進んで、子どものウイルスが消える薬の開発と肝炎が治る薬の開発を切望していた。子どもの治療費と生活費が心配で、そのためにコツコツ貯金をしたり、子どもを守る為には命がけで細々とでも生きて、子どものことが解決するまでは終わっていないと「再発防止に向けた活動に参加したい」と語っていた。

I. 【絶望からの一步】 子どもの死を体験してどんな事にも耐えられるようになった

母親として子どもが亡くなったのは大変辛く罪の意識もあり、地獄のような体験もしたが「子どもの死を体験してどんな事にも耐えられるようになった」とHBV感染被害者であり子どもに母子感染させた体験をし、妊娠・出産・育児、そしてわが子の死を見送った立場からも語られていた。

V. 考 察

1. HBV感染被害が妊娠にもたらす影響

HBV母子感染予防の効果には、1)予防開始以前(1980年まで)、2)治験により一部の児に予防が行われていた時代(1981年から1985年)、3)公費負担による全面実施以降(1986年以降)に出生した世代間におけるHBs抗原陽性率(HBVキャリア率)、HBs抗体陽性率(HBVへの暴露率)を対比することによって知ることができる²⁸⁾。本研究の協力者の平均年齢は57.3歳であり、母子感染防止事業開始前から全面実施に入るまでの1976年から1984年までの出産が多かつたことから、わが子への二次感染をさせた割合が白木¹³⁾の報告にあるように高かつた。1986年に開始された母子感染防止事業で新生児に対する免疫グロブリン投与と3回のワクチン接種により日本のHBVキャリア数は急激に減少している²⁹⁾³⁰⁾

と報告されており、本研究協力者にも 1986 年以降の出産による母子感染は同様少なかつたものの、「ブロックできる時代になっていたのに、わが子はなぜできなかつたのか、悔しさが出てくる」などワクチン接種を受けても母子感染により苦難を抱えて生きていた母親もいた。矢野は日本における HB ワクチン対策の現状と問題点を世界的 strategy に沿った HB ワクチンによる予防体制へ変更しなければならないと述べ、その接種時期について問題提起している³⁰⁾。また、当時は、妊娠時の検査がきっかけで HBV 感染が初めて判明した場合や子どもの肝炎発症、献血で自分の HBV 感染が知らされていたが、近年は改善されてきている。

妊娠 15 週に肝臓がんとなり、19 週目に肺切除術、35 週目に帝王切開で出産腫瘍を指摘された先行研究もある³¹⁾が、本研究も妊娠がきっかけで急性増悪となり「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」など命がけで妊娠期間をすごしていた。また、「結婚しても薬の副作用のために妊娠できない」、「妊娠時に「産んではいけない、中絶しなさい」と内科の先生に言われた」など、妊娠出産との両立が不可能であったり、人生を変えていく選択肢を迫られる状況があった。

2. HBV 感染被害が出産にもたらす影響

出産後では、「出産後、間もなく凄い悪化し、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」、「授乳してから自分の内服治療ができなかつた」などつわりや出産により自らの体調や病態の変化が表れていた。

また、「カーテン越しの 4 人部屋で「肝炎が悪いから」とか「数値が上がつた」とか看護師さんも先生も言う」、「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」、「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」、「私だけ手袋、エプロンなどすごい装備をした助産師の姿に、大変な感染かと不安になった」など、HBV 感染であるがゆえに現場の医療関係者から心無い言葉をかけられて公然と差別的な扱いを受けていた。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。

永井は、米国ではすべての患者の体液などの検体は危険なものとみなす universal precautions (標準予防策) を規定しているため、患者を差別・偏見の目でみることもなく、過度の保護を行うわけでもなく、きわめて自然に接しているように感じたため、わが国でもその認識で患者に接する事が出来る体制づくりや意識改革が必要³²⁾と述べているが、医療を受ける立場の患者が誰一人差別を受ける事がないよう組織として取組んでいるが、医療現場の不適切な対応など社会的不利をもたらしている。(厚生労働省 2013) など HBV 感染被害者を対象にした偏見や差別により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求められる³³⁾。

3. HBV 感染被害が子育てにもたらす影響

子育てと育児では、「子どもが性感染症と間違えられ、非常に辛い思いをした」「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？」「何でうつったの？」「お母さんは何をしてる人？」と言われた」など、子どもが社会の中で誤解や偏見にさらされ母子ともに傷ついていた。

子どもが思春期になり「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、あるときからお母さんのせいじやないと分かってくれた」と親子間で時間をかけて様々な苦労を共にしながら子どもを育てていた。

「恋人の親の猛反対で破談になってから我が子は独身を通している」など、HVB 感染が子どもの人生にも大きな影響を与えていた。また、「子ども自身が自分も発病しないかと心配している」「母子感染で祖母から子、孫にまで感染したと思い込んで祖母が自分をすごく責めた」などという語りから、母子感染によって、感染した子が苦しみ、一方では、母子感染を母親や祖母のせいではないかと親子 3 代が HBV 感染を巡って親しい関係性の中で忘れる事ない気遣いが続いていた。そして、「母子感染させてしまった負い目でずっと自分を責めてきたし、今も苦しんでいます」と不安や自分を責める母親や子どもも数多くいるのである。

母親の思いでは、「医療情報を早く得るために薬剤師や看護師の進路を勧めた」「子どものために母親としてできることは提訴だった」「子どもが慢性肝炎に罹り、週 2~3 回点滴治療を受けているのに付き添いをしている」

「自分の訴訟を起こしたのは、子ども達の二次感染がどこに責任があるのかにすごい憤りを感じるから」「母子手帳に B 型肝炎の記載があるので、今これを子どもに渡すかどうかで悩んでる」など、常に子どもが中心の生活であり、そこに常に HBV は存在していた。

また、二度と自分のような立場の人を増やしてはいけないという強い責任感と願いから子どもとの楽しいふれあいや思い出となる「PTA でも炊き出しに行かないとか子どもの友達が来た時も缶ジュースしか出さないと氣を使った」、「傷した私に「お母さんどうしたの」って来るけど、「だめ、触っちゃだめ」って」、「小学生のわが子にけがしても絶対友だちに血を触らせてはだめだと教えた」な感

染防止のために細心の注意と気遣いをしていました。

「子どもが亡くなったことを誰にも言えず、ソッとお墓を作り地獄だった」、「子どもを亡くし、心のケアをしてもらうところがどこもなかった」など、最愛のわが子が親より先に亡くなり、失意の自分を救ってくれるところはどこにもなく、さらには、子どもを亡くした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いた。心のケアや社会的存在としての支援が求められていた。大久保は子どもを亡くした母親にとってのセルフヘルプグループの場の意味について、「わかりあえる仲間を求めて集まる場」、「亡くなった子どもとの絆を実感する場」、「癒される場」、「生きる力を引き出す場」があることを明らかにしている³⁴⁾。重度の障害を持つ子どもを失った母親のグリーフプロセスと影響要因について荒木らは、母親のグリーフプロセスは、グリーフからの回復過程ではなく、「関係性の不安定」「死の受容」「死の否認」「児への愛着の強さ」「自責の重圧」「子供との絆」のグリーフと再構築の間を行き来しており、母親は少しのきっかけでグリーフ状態に陥ることを踏まえ、児のことやその時の母親の思いを聞くなどの支援が必要である³⁵⁾。このような場や人の存在が遺族ケアに求められているのである。

子どもの死を体験して、どんな事にも耐えられるようになった」といった語りがある。これは、子どもの人生の為にできる限りを尽くし、感染の連鎖を断ち切るために精いっぱい生きてきたが、子どもの死というはかりしれない苦悩から導かざるを得なかつた母親の生きる覚悟と考えられる。

VI. まとめ

集団予防接種等により HBV に感染した女性が自らの病態の変化や増悪の中で、治療を

受けながら母親としてわが子に母子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。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。また、当時の医療現場での差別的対応の歴史を忘ることなく、今後は、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。

付記 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御礼申し上げます。

VII. 引用・参考文献

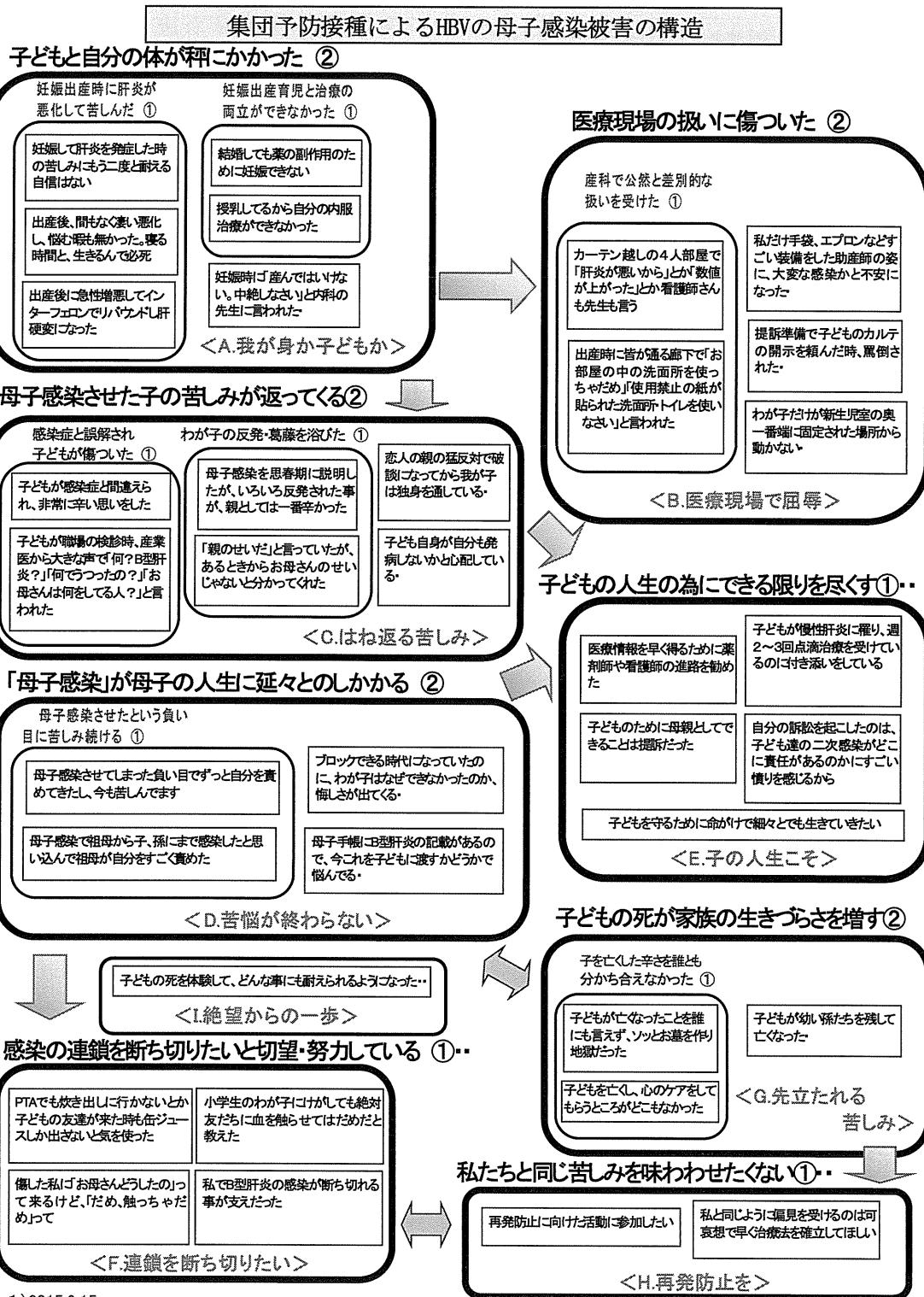
- 1) 任和子、有田清子、有田秀子ら、感染症予防、系統看護学講座 専門分野Ⅰ基礎看護学[3]基礎看護技術Ⅱ. 医学書院. 2014: 415
- 2) 厚生労働省健康局結核感染症課: 予防接種制度について平成15年4月資料 http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekakku-kansen/shou20/kenkouhigai_kyusai/(2015年1月25日)
- 3) VPDを知って感染症を防ごう http://www.know-vpd.jp/feature/vc_schedule.html(2015年1月15日)
- 4) 吉原賢二、『私憤から公憤へ・社会問題としてのワクチン禍』. 岩波新書. 1975: 112-114
- 5) 読売新聞、2000年2月9日記事「広がるC型肝炎、3割が「陽性」の地域も」
- 6) 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)
- 7) 八橋弘、石橋大海、矢野公士他、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. 2006; 1-8
- 8) 石田名香雄、「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. 1976; 52(4): 94
- 9) 岡田清、山田哲男、オーストラリア抗原—特に母児間感染について. 産婦の世界. 1972; 24: 1339
- 10) Okada K, Yamada T, Miyama Y et. Al, Hepatitis B surface antigen in the serum of infants after delivery from asymptomatic carrier mothers. J Pediatr. 1975; 87: 360-363
- 11) Shiraki K. Perinatal transmission of B virus and its prevention. J Gastr Hepatol 15(sup), J Pediatr. 1980; 97: 768-770
- 12) 厚生労働省: 予防接種健康被害救済制度 http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekakku-kansen/shou20/kenkouhigai_kyusai/(2014年11月8日)
- 13) 白木和夫、わが国におけるB型肝炎母子感染防止の経緯とuniversal

- vaccination の必要性について. 小児感染免疫. 2009; 21(2): 149-157
- 14) 伊藤清顕、鴻上雅史、血液感染するウイルス肝炎 B型肝炎 HBV 遺伝子型と B型急性肝炎. 化学療法の領域. 2012; 28 増刊号: 1043-1051
- 15) 山田典栄、四柳宏、感染予防の最新情報 ユニバーサルワクチネーション導入に向けて 克服すべき問題点. 医学のあゆみ. 2012; 242(5): 489-493
- 16) 伊藤玲子、寺澤総介、松井陽、エンテカビル投与により急性 B型肝炎 (genotypeA)の母親からの水平感染によるキャリア化を阻止できた 1歳と 2歳の姉弟例. 肝臓. 2012; 53(1): 500
- 17) 杉浦時雄、遠藤剛、伊藤孝一他、高ウイルス量妊娠へのラミブジン投与による B型肝炎ウイルス母子感染予防. 肝臓. 2012; 53(10): 610-614
- 18) 山家宏宣、島裕子、戸川寛子他、B型肝炎ウイルスの水平感染の 2例 母子感染防止対策事業が始まつてから 25 年こどもの HBV 感染はなくなつてはいない. 和歌山医学. 2012; 63(3): 133
- 19) 田中純子、B型肝炎に関する疫学調査の最新情報. 医学の歩み. 2012; 242(5): 373-380
- 20) 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
- 21) 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
- 22) 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
- 23) 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.
- 24) 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; 127-139
- 25) 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—現代と文化. 2013; 128: 111-120
- 26) 厚生労働統計協会、国民衛生の動向 2014/2015. 2014; 61(9): 119、148-152
- 27) 櫻橋彩子、田口歩、大垣洋子他、妊娠中に急性増悪を来した HBV キャリアの一例. 日本産科婦人科学会関東連合地方部会会誌. 2010; 47(3): 331
- 28) 伊藤清顕、鴻上雅史、血液感染するウイルス肝炎 B型肝炎 HBV 遺伝子型と B型急性肝炎. 化学療法の領域. 2012; 28 増刊号: 1043-1051
- 29) 山田典栄、四柳宏、感染予防の最新情報 ユニバーサルワクチネーション導入に向けて 克服すべき問題点. 医学のあゆみ. 2012; 242(5): 489-493
- 30) 矢野右人、日本における HBワクチン対策の現状と問題点. 肝臓. 2003; 44(2): 54-57
- 31) 吉田康彦、山中潤一、飯室勇二ら、妊娠に合併した肝細胞癌に対して妊娠を継続し肝切除を施工した 1 例. 肝臓. 2010; 51(6): 305-311
- 32) 永井英明、米国の人類

immunodeficiency virus(HIV)感染症. 医療. 1995; 49(8): 659-664

- 33) 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
- 34) 大久保明子、子どもを亡くした母親にとってのセルフヘルプグループ「場」の意味. 新潟県立看護大学学長特別研究費研究報告書. 2007; 26-34
- 35) 荒木 真壽美、山内弘子、重度の障害を持つ子どもを失った母親のグリーフプロセスと影響要因について. 日本看護学会論文集 小児看護. 2011; 41: 151-154

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 9 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【】等で表現した。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。



1) 2015.2.15

2) 美浜

3) 集団予防接種によるHBVの母子感染被害に関する面接調査

4) 三並めぐる・岡多枝子

図1 KJ図解「集団予防接種によるHBVの母子感染被害の構造」

母親が受けた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

Mothers are accidentally infected with HBV infection by mass vaccination of HBV Mother-to-Child Transmission Victims by Mass Vaccination and Other Means Structure and Support Needs

三並めぐる¹⁾ 岡多枝子²⁾
越田明子³⁾

Meguru Minami¹⁾ Taeko Oka²⁾
Akiko Koshida³⁾

1) 広島国際大学 2) 日本福祉大学
3) 長野大学

1) Hiroshima International University
2) Nihonnhukushil University 3)
Naganol University

要旨

母親が受けた集団予防接種等でのHBV感染による被害者は30代40代が多く、社会的にも重要な立場で生活をしている。そのうちの約7割はすでに慢性肝炎、肝硬変、肝がんである。そしてまだ和解に至っていない方も6割いる。さらに自分だけでなく母子感染でわが子に感染させ、就学中の未成年の子どもを育てている人が多いことからも自身の健康管理だけでなく、子どもの将来や健康の不安も抱えていることが明らかになった。

母子感染被害者は家族の中に母親、兄弟姉妹、我が子というHBV感染者が複数いることも明らかになり、病態、家族構造、母子感染の二次・三次被害も発生しており、重層的な被害の実態が明らかになった。

また、女性のうち65%が出産を経験し、妊娠中のHBV検査や出産後のワクチン接種を9割が受けていたが、我が子がHBV感染した事例も18例あった。母子感染が

原因で新たな苦悩を抱える人もおり、今後早急に1人ひとりの苦悩や健康状態、生活に対して具体的な支援と最善の対応をしていく必要性が示唆された。

Abstract

More mothers in their 30s and 40s are accidentally infected with HBV infection by mass vaccination, but they still live as playing an important role in society. Of those mothers, approximately 70% already have chronic hepatitis, hepatic cirrhosis, and hepatoma. Yet, 60% of those mothers unfortunately do not even reach to the settlement yet. Furthermore, since many of those mothers were not only infected but also transmitted infection to their children by maternal-to-fetal transmission and they are currently raising underage children in school, it is clarified that those mothers have worries for both their own health management and future or health concern of their children as well. It is also clarified that there were multiple HBV infected persons in their family as mother, brother/sister, and child among the victims of maternal-to-fetal transmission, then the actual conditions for damage at multiple levels also became clear while the second/third damage in relation to pathological condition, family structure, and maternal-to-fetal transmission took place. In addition, 65% of women had a childbirth experience and 90% of those women received HBV examination during pregnancy and vaccination after delivery, but there were still 18 cases of HBV infection for their children. Because many mothers start suffering a new agony due to

maternal-to-fetal transmission, it is suggested to immediately provide tangible support and the best correspondence to agony, health condition, and life of each individual mother in future.

キーワード: 集団予防接種, B型肝炎被害, 母子感染, 病態, 妊娠・出産

Key words: mass vaccination, hepatitis B damage, mother-to-child infection, pathological condition, pregnancy/delivery

A. 研究目的

本研究の目的は、母親が受けた集団予防接種からのHBV（B型肝炎ウイルス）母子感染被害者の実態を明らかにし、支援ニーズを検討することである。

B. 研究方法

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

各地の弁護団から郵送していただき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

質問紙による調査では、自分が受けた集団予防接種での感染者（以下、集団予防接種者）は90.8%、母親が受けた集団予防接種からの母子感染者（以下、母子感染者）は8%、その他1.0%であった。この母子感染者515人を対象とした性別は、男性49.1%、女性50.9%でほぼ同じであった。年齢は30歳未満0.2%、30代41.4%、40代50.1%、50代2.6%、60代以上3.4%であり、集団予防接種者に比べて若い年代が多くかった（表1）。

現在の病態はキャリア32.1%、慢性肝炎60.9%、肝硬変4.9%、肝がん2.1%であり、慢性肝炎等肝疾患の発症している割合が7割近くと高かった（表2）。現在の健康状態も31.4%の人が良くないと回答している（表3）。身内でB型肝炎に持続感染している人の割合では兄弟姉妹が高く、集団予防接種者13.9%に比べては、母子感染者は68.7%と多かった（表4）。

和解していたのは38.7%で集団予防接種者61.3%より少なかった（表5）。

母子感染者がB型肝炎ウイルスの感染を主な理由としてこれまでに体験したことで

最も多いのは、恋愛や結婚に関してつらい体験をしたが 71.7%、民間保険の加入・更新を断られた 35.6%、収入が減った 15.0%、退職（転職）した 15.6%、趣味・スポーツなどができなかつた 15.0%、飲食に関してつらい経験をした 14.6%、家族の関係が悪くなつた 10.2%であった（表 6）。また、訴訟に関して必要な書類の入手で苦労したと回答したのは 77.0%で多くの人が訴訟手続きのために苦労していた。また、医療機関で訴訟への批判的な意思を伝えられた母子感染者は、23.8%で集団予防接種者の 20.9%よりやや多かつた。

感染原因が集団予防接種とわかつて胸のつかえがとれた人は、集団予防接種者 60%に対して母子感染者は 25.7%と少なかつた。感染原因が集団予防接種と分かつて家族間のわだかまりが解けたのは、集団予防接種者 27.2%に対して母子感染者は、16.1%と少なかつた。感染していることによって家族との絆（関係）が深まつたと思うは、集団予防接種者 17.7%に対して母子感染者は 21.4%とやや多かつた。感染していることによって、交友関係が狭くなつたと思うは、集団予防接種者 20.0%に対して母子感染者は 24.9%とやや多かつた。感染していることによって、物事に消極的になつたと思うは集団予防接種者 43.8%、母子感染者 43.7%であり、両者とも消極的になつたと回答していた。

自分の母子感染について知らされた人は、母親から知らされたが最も多く 60.6%で、続いて医師・看護師から 30.1%であった（表 7）。

母子感染を伝えられた後、母親に対する気持ちの変化では、母親を助けたいと思ったが 51.9%と多かつた（表 8）。

また、伝えた後の子どもに対する母親の変化については、母親が子どもの健康を気

づかうようになったが 70.7%、将来を気づかうようになった 62.3%、病院に行くように勧めるようになったが 62.3%と子どもの将来や健康への気づかいをしていた（表 9）。

母子感染者の出産経験のある女性は 170 人（65.4%）であった。子どもを 1 人出産した人は 49 人、2 人出産した人は 121 人、3 人出産した人は 33 人で、計 324 人の子どもを出産していた。現在就学中の子どもがいる人は 39.7% で集団予防接種者の 21.0% より多かつた（表 10）。

妊娠時の HBV 検査を受けたのは 1 人目の時は 91.1%、2 人目 86.7%、3 人目 90.9% であった。出産後ワクチン接種したのは、1 人目 94.7%、2 人目 96.7%、3 人目 90.9% でほとんどの人が妊娠時の HBV 検査を受け、子どもの出産後にはワクチン接種をしていた（表 11.12）。

子どもが母子感染したと回答したのは 1 人目の子ども 11 人（6.1%）、2 人目の子ども 6 人（5.1%）、3 人目の子どもは 1 人（3.0%）で計 18 人であった。子どもの病態はキャリアがほとんどであったが慢性肝炎である者も 3 人含まれていた（表 13）。

母子感染者が国や社会に望むことは、86.4%の人が医療費助成で最も多かつた。ついで、肝炎の治療法の進歩が 84.0%、被害の再発防止 53.3%、差別・偏見の除去 46.7%、医療従事者などの教育 31.8%、真相究明・情報提供 29.0%、若い人への教育 24.5%と多くの人が生活や健康への具体的支援や社会的公平と教育について国や社会に望んでいた（表 14）。

D. 考察

集団予防接種を受けた母親から母子感染した回答者の性差はなかつたが、年齢が

30代40代が9割をしめていた。これは、自分が受けた集団予防接種によるHBV感染者の年代が50代25.2%、60代以上48.9%であることから、この年代からの子どもへの二次感染被害者であるといえる。

病態はキャリアが3割あまりであるが、残り7割近くはすでに慢性肝炎など肝臓の疾病を発症しており、治療を受けていた。自分の家族など身内に感染者がいるかどうかについては、母子感染は7割近く兄弟姉妹への感染が認められた。これは母親自身がHBV感染していることに気付かなかつた時代であり、ワクチン接種できなかつたことが要因と考えられる。1981年からのはB型肝炎母子感染防止事業が始まったこともあり、本研究対象者の出産経験者は妊娠中に9割がHBV検査を受け、ワクチン接種も94%が接種しており、この年以降に出産した母親については検査とワクチン等が投与され始めて、子どもへの母子感染は激減している。とはいっても、実際に母子感染の発生も5.7%おこっていた。そうしてすでに慢性肝炎を発症している事例もあった。

今後国や社会に望むことは医療費助成と肝炎治療の進歩が極めて高かった。母親が受けた集団予防接種からの母子感染者は自身の健康だけでなく、母親や兄弟姉妹の感染も多く、家族の苦悩は計り知れない。そのためにも医療費助成や健康回復の治療や真相究明等を一刻も早く実現させなければならぬ。

本研究では、単純集計およびクロス集計にとどまつたが、今後、さらに母子感染の時期や出産した年代の母子感染の実態とその支援についても分析を進めて行くことが必要である。

母親が受けた集団予防接種等でのHBV感染による被害者は30代40代という社会的にも重要な立場で生活をしている。そのうち約7割はすでに慢性肝炎、肝硬変、肝がんである。そうしてまだ和解に至っていない方も6割いる。さらに自分だけではなく母子感染で子どもに感染させ、就学中の未成年の子どもを育てていることからも自身の健康管理だけでなく、子どもの将来や健康の不安も抱えていることが明らかになった。

母子感染は母親、兄弟姉妹、我が子という家族の中にHBV感染による被害者が複数いることも明らかになり、病態、家族構造、母子感染の二次・三次被害も発生する重層的な被害の実態が明らかになった。今後早急に1人ひとりの苦悩や健康状態、生活にあわせた具体的な支援と最善の対応が求められている。

E. 結論

表1 年齢別HBV感染者の割合 人(%)	母子感染者 (n=501)	集団感染者 (n=5696)
30歳未満	13 (2.6)	11 (0.2)
30~34歳	82 (16.4)	51 (0.9)
35~39歳	125 (25.0)	148 (2.6)
40~44歳	180 (35.9)	333 (5.8)
45~49歳	71 (14.2)	507 (8.9)
50~54歳	8 (1.6)	707 (12.4)
55~59歳	5 (1.0)	871 (15.3)
60~64歳	9 (1.8)	1274 (22.4)
65~69歳	7 (1.4)	1310 (23.0)
70歳以上	1 (0.2)	484 (8.5)

表2 現在の病態 人(%)	母子感染者 (n=514)	集団感染者 (n=6008)
キャリア	165 (32.1)	1610 (26.8)
慢性肝炎	313 (60.9)	2945 (49.0)
肝硬変	25 (4.9)	785 (13.1)
肝がん	11 (10.5)	668 (11.1)

表3 現在の健康状態	母子感染者 (n=513)	集団感染者 (n=5800)
最高に良い	5 (1.0)	33 (0.6)
とても良い	50 (9.7)	333 (5.7)
良い	297 (57.9)	3274 (56.4)
あまりよくない	135 (26.3)	1909 (32.9)
良くない	26 (5.1)	251 (4.3)

表4 身内にHBV感染者がいる割合 人(%)	母子感染者(n=515)	集団予防接種者(n=5857)
配偶者	1.4 (7)	2.6 (154)
父親	3.1 (16)	0.9 (54)
母親	77.5 (399)	0.5 (28)
子ども(成年)	1.7 (9)	13.9 (817)
子ども(未成年)	1.9 (10)	0.4 (26)
兄弟姉妹	68.7 (354)	
その他	1.7 (9)	13.9 (815)
いない	5.6 (29)	9.5 (556)

表5 和解の有無 人(%)	母子感染者 (n=510)	集団感染者 (n=5802)
和解した	213 (41.8)	3554 (61.3)
和解していない	297 (58.2)	2248 (38.7)

表6 これまでB型肝炎ウイルスへの感染を主な理由として、経験したことの割合 人(%)

	母子感染者 (n=481)	集団感染者 (n=5580)
恋愛や結婚に関してつらい経験をした	345 (71.7)	4922 (88.2)
民間保険の加入・更新を断られた	171 (35.6)	1782 (31.9)
収入が減った	72 (15.6)	859 (15.4)
退職(転職)した	75 (15.6)	698 (12.5)
趣味・スポーツなどができなかつた	72 (15.0)	816 (14.6)
子どもを持つことをあきらめた	70 (14.6)	328 (5.9)
飲食に関してつらい経験をした	59 (12.3)	751 (13.5)
家族の関係が悪くなつた	49 (10.2)	416 (7.5)
同僚・上司との関係が悪くなつた	34 (7.1)	305 (5.5)
友人との関係が悪くなつた	27 (5.6)	251 (4.5)
昇進をあきらめた	27 (5.6)	438 (7.8)
地域での活動などに参加しなかつた・やめた	22 (4.6)	434 (7.8)
いじめにあつた	18 (3.7)	112 (2.0)
親戚との関係が悪くなつた	17 (3.5)	185 (3.3)
医療・福祉関係の施設入所や利用を断られた	11 (2.3)	93 (1.7)
特になし	143 (29.7)	2252 (40.4)

表7 母子感染のことを誰から伝えられたか 人(%)

	母子感染者 (n=218)	集団感染者 (n=205)
母親から	12 (5.5)	79 (38.5)
父親・他の家族から	19 (8.7)	10 (4.9)
医師・看護師から	155 (71.1)	88 (42.9)
その他	32 (14.7)	28 (13.7)

表8 母子感染を伝えられた後、あなたの母親に対する気持ちの変化 人(%)

1. 母親のせいで感染したと恨んだ

	母子感染者 (n=477)	集団感染者 (n=141)
大変あてはまる	33 (6.9)	17 (11.9)
ややあてはまる	51 (10.7)	16 (11.2)
どちらともいえない	72 (15.1)	28 (19.6)
あまりあてはまらない	59 (12.4)	20 (14.0)
全くあてはまらない	262 (54.9)	60 (43.4)

2. 母親を助けたいと思った

	母子感染者 (n=474)	集団感染者 (n=134)
大変あてはまる	145 (30.6)	24 (17.9)
ややあてはまる	101 (21.3)	17 (12.7)
どちらともいえない	151 (31.9)	38 (28.4)
あまりあてはまらない	29 (6.1)	19 (14.2)
全くあてはまらない	48 (10.1)	36 (26.9)

4. 母親と病気について話したいと思った

	母子感染者 (n=472)	集団感染者 (n=138)
大変あてはまる	102 (21.6)	15 (10.9)
ややあてはまる	111 (23.5)	20 (14.5)
どちらともいえない	141 (29.8)	33 (23.9)
あまりあてはまらない	44 (9.3)	24 (17.4)
全くあてはまらない	74 (15.6)	46 (33.3)

5. 母親との時間を大切にしたいとおもった

	母子感染者 (n=462)	集団感染者 (n=133)
大変あてはまる	122 (26.4)	24 (18.0)
ややあてはまる	101 (21.9)	10 (9.0)
どちらともいえない	150 (32.5)	42 (31.6)
あまりあてはまらない	29 (6.3)	19 (14.3)
全くあてはまらない	60 (13.0)	36 (27.1)

表9 母子感染を伝えられた後、母親のあなたに対する気持ちの変化 人(%)

1. 噴れ物にさわるように気を使うようになった

	母子感染者 (n=473)	集団感染者 (n=136)
大変あてはまる	7 (1.5)	5 (3.7)
ややあてはまる	37 (7.8)	8 (5.9)
どちらともいえない	64 (13.5)	27 (19.9)
あまりあてはまらない	56 (11.8)	26 (19.1)
全くあてはまらない	309 (65.3)	70 (51.5)

2. あなたの健康を気づかうようになった

	母子感染者 (n=474)	集団感染者 (n=140)
大変あてはまる	262 (42.6)	51 (36.4)
ややあてはまる	133 (28.1)	32 (22.9)
どちらともいえない	55 (11.6)	15 (10.7)
あまりあてはまらない	24 (5.1)	14 (10.0)
全くあてはまらない	60 (12.7)	28 (20.0)

3. やさしくなった

	母子感染者 (n=471)	集団感染者 (n=139)
大変あてはまる	39 (8.3)	19 (13.7)
ややあてはまる	58 (12.3)	21 (15.1)
どちらともいえない	216 (45.9)	45 (33.8)
あまりあてはまらない	53 (11.3)	16 (11.5)
全くあてはまらない	105 (22.3)	36 (25.9)

4. あなたの将来を気づかうようになった

	母子感染者 (n=469)	集団感染者 (n=143)
大変あてはまる	153 (32.6)	51 (35.7)
ややあてはまる	126 (26.8)	32 (22.4)
どちらともいえない	92 (19.6)	17 (11.9)
あまりあてはまらない	34 (7.2)	14 (9.8)
全くあてはまらない	64 (13.6)	29 (20.3)

5. 病院に行くように勧めるようになった

	母子感染者 (n=473)	集団感染者 (n=135)
大変あてはまる	187 (39.5)	54 (40.0)
ややあてはまる	108 (22.8)	24 (17.8)
どちらともいえない	79 (16.7)	18 (13.3)
あまりあてはまらない	33 (7.0)	11 (8.1)
全くあてはまらない	66 (14.0)	28 (20.7)

表10 就学中 人(%)

	母子感染者 (n=504)	集団感染者 (n=5682)
いる	200 (39.7)	1195 (21.0)
いない	304 (60.3)	4487 (79.6)

表11 母子感染者の妊娠中のHBV検査 人(%)

	した	しない	わからない
1人目	153 (91.1)	6 (3.6)	9 (5.4)
2人目	104 (86.7)	9 (7.5)	7 (5.8)
3人目	30 (90.9)	2 (6.1)	1 (3.0)

表12 出産後のワクチン接種 人(%)

	した	しない	わからない
1人目	160 (94.7)	7 (4.1)	2 (1.2)
2人目	117 (96.7)	3 (2.5)	1 (0.8)
3人目	30 (90.9)	3 (9.1)	0 (0.0)

表13 ワクチン接種後のHBV母子感染 人(%)

	した	しない	わからない
1人目	11 (6.1)	126 (76.4)	28 (17.0)
2人目	6 (5.1)	95 (80.5)	17 (14.4)
3人目	1 (3.1)	24 (75.0)	7 (21.9)

表14 国や社会に望むこと 人(%)

	母子感染者 (n=507)	集団感染者 (n=5779)
医療費助成	438 (86.4)	5109 (88.4)
肝炎の治療法の進歩	426 (84.0)	4765 (82.5)
被害の再発防止	270 (53.3)	3204 (55.4)
差別・偏見の除去	237 (46.7)	2228 (38.6)
医療従事者などへの教育	161 (31.8)	1571 (27.2)
真相究明・情報提供	147 (29.6)	1780 (30.8)
若い人への教育	124 (24.5)	1130 (19.6)
特になし	8 (1.6)	68 (1.2)

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)
研究報告書

集団予防接種等によるB型肝炎ウイルスの感染被害者遺族の健康と生活

研究分担者	片山 善博	日本福祉大学社会福祉学部
研究代表者	岡 多枝子	日本福祉大学社会福祉学部
研究協力者	横山 由香里	日本福祉大学社会福祉学部
研究協力者	木村 隆夫	日本福祉大学社会福祉学部

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）に感染した家族と死別した遺族の社会生活と健康状態に関する質問紙調査を実施した。2014年9月に、遺族929世帯に調査票を郵送配布し、565通の回答を得た。回収率は60.8%であった。遺族が悩みやストレスを感じながら生活していること、暮らし向きの悪い世帯が約4割存在すること、故人がB型肝炎に感染していたことにより遺族が差別を受けたケースが約1割存在することなどが明らかになった。経済的な暮らし向きが不良である遺族や、死因を周囲に隠さざるをえない遺族では心の健康にも悪影響が及ぶ可能性が示唆された。

A. 研究目的

集団予防接種等によってB型肝炎ウイルス（以下、HBV）に感染した患者は40万人以上と推計されている。患者への支援はもちろん、HBVにより家族を喪った遺族を対象とした支援も今後重要な課題となる。

本研究では、集団予防接種等によるHBV被害者遺族を対象に、遺族の健康や生活の実態を明らかにし、今後の支援策への示唆を得ることを目的とする。

B. 研究方法

本研究は横断研究である。郵送法による無記名自記式質問紙調査を実施した。

1. 対象者

集団予防接種等によるHBVで家族を亡くし、提訴している遺族を対象とした。

2. 調査方法

2014年9月に、弁護団の協力を得て提訴し

ている全国の遺族929世帯に郵送した（931世帯に郵送したが、2通は宛先不明で届いていない）。565通の返送があり、回収率は60.8%であった。

3. 調査票

遺族や患者からのヒアリングを参考に調査票を作成した。遺族や故人の属性・特性の他、経済的な暮らし向き、経済不安、死別前後の経験、死別後経過年数、遺族の相談先、被差別経験、健康関連 Quality of Life (sf-36)、ストレス対処力 Sense of coherence 等を尋ねた。

本研究では、対象者が遺族であることから、心理的な負担等で調査に協力できる状況がない可能性を考慮し、「協力が難しい」という項目を最初のページに設けた。調査への「協力が難しい」場合でも、記入していない調査票を返送していただくように依頼した。

（倫理面への配慮）

調査票は無記名で行った。調査への協力は自由であること、協力しない場合でも不利益を得ないことを明記した。調査用の封筒に、HBV関連の資料が入っていることがわからないように配慮し、弁護団からの送付を依頼した。本研究は日本福祉大学の倫理委員会の承認を得て行った。

C. 研究結果

返送された565通のうち、60通(10.6%)は調査への「協力が難しい」と回答していた。その理由で最も多かったのは「今は、思い出すのがつらい」であった。

回答者の属性は、男性18.6%、女性81.4%であった。平均年齢は60.7歳、標準偏差10.3であり、最少年齢は27.0歳、最高年齢は90.0歳であった。世帯員（本人を含む）は、平均2.2人、標準偏差1.4であった。故人との関係については、配偶者（77.4%）が最も多く、次いで母親（5.8%）、父親（4.6%）と続いた。

故人が男性であった回答者は83.9%、故人が女性であった回答者は16.1%であった。和解している回答者が62.3%を占めた。

故人が受けた集団予防接種による感染は、94.7%であったが、母親が受けた集団予防接種からの母子感染者も4.3%いた。故人の逝去年齢は、60代(42.7%)が最も多く、50代(39.7%)、40代(10.7%)と続いた。

感染がわかつたきっかけは、医療機関受診が最も多かった。遺族へのサポート提供者としては、「子ども」が最も多かった。

図1に遺族の経済状況を示す。世帯年収は「100万～200万未満(35.7%)」が最も多く、「200～300万未満(19.5%)」、「0～100万未満(12.7%)」と続いた。現在の暮らし向きを「大変苦しい」～「大変ゆとりがある」の5段階で尋ねたところ、「普通」と回答した者が48.6%を占めたが、「大変苦しい(10.3%)」「苦しい(29.8%)」という回答も4割を占めた。今後の経済不安については、「とても不安

(23.6%)」「やや不安(39.8%)」との回答が半数以上を占めた。

故人が差別されるのを見たり、聞いたりした経験がある者は20.6%であった。約1割の遺族は、故人が感染していることを理由に遺族が差別された経験を有していた。何度か経験した遺族が2.7%，回数は少ないが経験したという遺族が8.2%を占めた。

図2に、悩みやストレスの有無に関するグラフを示す。2013年度に行われた国民生活基礎調査の結果と比較したところ、男女共、遺族の方が悩みやストレスのある者の割合が高かった。

図3に、遺族の健康関連Quality of Lifeの得点分布を示す。国民標準値を50とした場合、遺族は全体的に健康関連Quality of Lifeの得点が低かった。

表1に、健康関連Quality of Lifeのうち、心の健康に着目し、心の健康に関連する要因を探査した結果を示す。心の健康得点を従属変数とする重回帰分析を行った結果、遺族の性別、遺族の年齢、故人が亡くなった年齢、死別後経過年数とは関連が見られなかった。しかしながら、故人の死因を知られたくない思いを抱え絵いる遺族や、暮らし向きが悪い遺族、情緒的サポートが得られていない遺族ほど、心の健康が不良であることが示された。

D. 考察

回答者は、配偶者（夫）を亡くした女性が多かった。集団予防接種でHBVに感染し、症状が悪化する患者は男性が多い。そのため配偶者を亡くした女性が、遺族の大半を占めたと考えられる。故人は50代で死亡している者が約4割を占めており、家計を支えていた男性が死亡したケースも含まれていたことが予想される。約半数の遺族は、世帯収入が300万円未満であり、経済的な暮らし向きが「大変苦しい」「苦しい」と回答した遺族が4割を占めていた。暮らし向きが悪い遺族は、心の健康状態が悪化し

ていることが示されたことから、遺族の経済状況にも配慮が必要である。

本研究では、約1割の遺族が、故人のHBV感染を理由に差別を受けた経験があると回答していた。故人の死因を周囲に隠している遺族では、心の健康状態が悪いことも示されたことから、遺族が話したいと思った時に自然に話ができる環境の整備が重要である。社会への教育啓発は不可欠であるが、それに加えて遺族同士が集い、話ができるような環境を整備するなど、遺族へのグリーフケア体制について今後検討していくことが求められる。

本研究では6割の遺族から回答を得た。回答者の約1割は、「今は思い出すのがつらい」として、調査票の内容に回答することを辞退している。調査に回答しなかった多くの遺族が心痛を抱えていることが推察できる。

平成26年度は単純集計にとどまったが、今後、遺族の健康状態や生活状況についてさらに分析を進めていくことが必要である。

E. 結論

集団予防接種等により家族がHBVに感染し、死別を経験した遺族は、一般住民に比して悩みやストレスを感じながら生活していること、暮らし向きの悪い世帯が約4割存在すること、遺族自身も差別を受けたケースが約1割存在する

ことなどが明らかになった。経済的な暮らし向きが不良である遺族や、死因を周囲に隠さざるをえない遺族では、心の健康にも悪影響が及ぶ可能性が示唆された。

F. 研究発表

1. 論文発表

片山善博、「遺族ケアについての哲学的試論—故人とのつながりを維持すること—」日本福祉大学福祉社会開発研究所『日本福祉大学研究紀要—現代と文化』第131号 2015年3月

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