

# 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

研究代表 岡 多枝子 日本福祉大学

## 研究要旨

わたしたちの研究の目的は、厚生労働省「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(検証会議)」での議論を踏まえて、集団予防接種等によってB型肝炎ウイルス(HBV)に感染した方の被害の実態と、必要な支援を明らかにすることです。平成25年度は、①これまでに行われた他の研究について検討し、②被害者及び遺族の方の協力を得て全国でインタビュー調査を行いました。その後、③どのような被害があるのかを具体的に明らかにし、④今後どのようなサービスや制度が必要なのかを検討しました。その結果、感染被害者の方は、病気の進行と医療費の負担、社会の中での差別や偏見などが、様々な被害を広げ深刻な生活困難を引き起こしていました。このようなからみあった被害実態が見られるなか、原告団などの活動を通じた「仲間どうしの支えあい」や「社会や学校に出かけていって被害を伝える活動」をする中で、自分たちも力をえて、元気づけられ、少しずつ生活や人生に良い変化が生まれる可能性も示されました。

したがって、国や県、市町村などでは、感染被害者の方に対して、医療や仕事、生活などさまざまなサポートが求められるといえます。また、医師や看護師などの専門家を育てる教育をはじめ、すべての国民に対する差別や偏見をなくする教育や啓発をおこなうことが学校教育や社会教育の場において、大切だということも明らかになりました。さらに、感染被害者の方が自分たちで行う活動を、病院や役所だけでなく、まちのサロンなどの活動を充実させる地域づくりの場にも広げて、日常生活についても気軽に相談できるしくみをつくり上げる必要性も示されました。

## A 研究目的

平成25年から平成27年までの3年間にわたる、わたしたちの研究の目的は、集団予防接種等によってB型肝炎ウイルス(HBV)に感染した方の被害の実態と、必要な支援を明らかにし、被害者及び遺族の方の生活が改善するように、必要な支援を明らかにすることです。平成25年度は、被害者及び遺族の方の協力を得て全国でインタビュー調査を行い、どのような被害があるのか、どのようなサービスや制度が必要なのかを検討することを目的としました。

## B 研究方法

平成25年から平成27年までの3年間で、被害者及び遺族を対象としたインタビュー調査とアンケート調査を行うことで、研究テーマをより明確に検討します。平成25年度は、これまでに行われた他の研究について検討しました。その上で、全国各地でのインタビュー調査を行い、それをもとにして、KJ法(川喜田1967, 1970, 1985)という質的研究を行いました。

インタビュー調査の概要は以下のとおりです。

### 【時期】

平成25年5月～平成26年4月

### 【対象】

全国B型肝炎訴訟弁護団を通じて、全国B型肝炎訴訟原告団の中から、111名の方にお願しました。

### 【内容】

「感染がわかった時の様子、今の健康状態、病院などでの治療の様子と医療費、生活で困っていること、国や社会に望むこと」を中心に、それぞれの方のお話を聴きました。

## C 研究結果

### これまでの経過

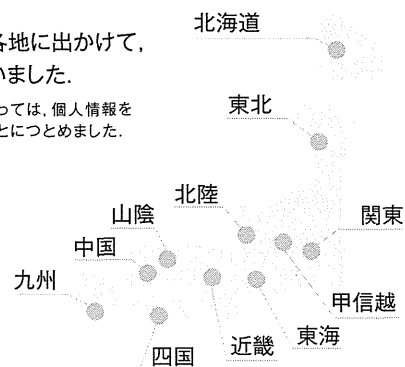
国内最大の感染症といわれるウイルス性肝炎感染者は300万人以上、集団予防接種等によるHBV感染者は40万人以上と推定され(厚生労働省2011)、感染被害者及び遺族に対する救済と支援は、社会福祉学分野の重要な研究課題です。

B型肝炎訴訟は、1989年に札幌地方裁判所での提訴に始まり(奥泉・安井2004, 奥泉2007)、2006年の最高裁判決(渡邊2001, 与芝2011)、2011年のB型肝炎訴訟に関する「基本合意書」の締結と総理大臣の謝罪で一定の決着をみました。2013年、厚生労働省「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(検証会議)」は、国のしくみ等がB型肝炎感染拡大を引き起こしたとしました。検証会議の調査を対象とした研究(岡・三並2013)によると、遺族の方は、集団予防接種が原因で大切な家族を失った悲しみが「今も癒されない」状態に置かれていました。そして、HIV被害者遺族の周囲からの偏見や差別を恐れて社会的な生活を控える傾向にあったことと同様の特徴がみられたとしています。一方、HIV

### 【方法】

研究者が各地に出かけて、調査を行いました。

※調査にあたっては、個人情報を保護することにつとめました。



感染被害の中で「立ち直る遺族」(坂野2008)や、水俣病第2世代が獲得した「新しいアイデンティティ」(原田1997)と同様に、自分たちの力を発揮する場面も示されました。ところで、検証会議調査は、被害者の一人一人の苦しみや思いをとらえるのではなく、全体としての被害のまとまりを示すにとどまっています。

そこで、わたしたちの研究では、被害者及び遺族の方の個別インタビューを実施して、感染が分かった時から現在に至る健康状態や病気の様子、生活上の困っていることやそれに必要な支援を検討しました。

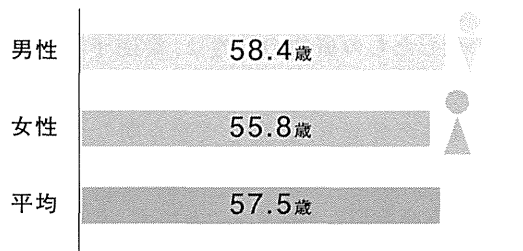
#### インタビュー調査及び質的研究(KJ法)

調査に協力していただいたのは、被害者の方が男性50名(平均58.4歳)、女性58名(平均55.8歳)の、合計108名(平均57.5歳)、現在の病態は、キャリアが15名、慢性肝炎が35名、肝硬変が19名、肝がんが39名。遺族の方が3名で合計111名です。

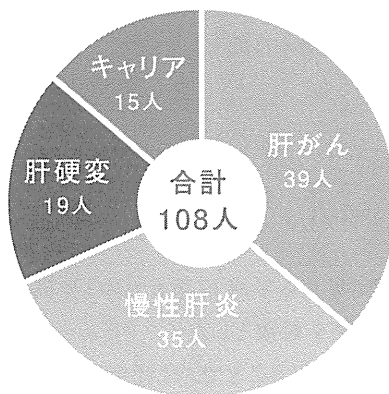
質的研究の結果、被害者の方は、「感染判明に驚き」、「重い病に苦しむ」中で、医療差別や医療格差など、「医療環境の矛盾」に直面していました。また、「働く気持ちがあるのにその機会をうばわれ」、「生活の苦しさ」や「差別されるつらさの中で」、それまでの「当たり前の暮らし」のしあわせが絶たれていました。しかし、周囲の人の支えの中で提訴することができて、「自分たちの活動」を通して「もとの状態をとりもどし」、「新しく生きていく」力がわいてくる可能性も示されました。したがって、『たくさんの被害が重なり合っており、そこから抜け出て、新たに生きていく』ことを願っていました。

#### HBV感染被害者調査対象者

##### 【平均年齢】



##### 【病態】



## 肝硬変・肝がん患者の困難とニーズ

感染に驚愕	最初に感染がわかった時は意味がわからず「なぜ?」と嘆いた。	過重な経済負担	病気で仕事も失って収入がない上に、膨大な医療費がのしかかり、途方に暮れている。
完治しない病苦	肝硬変、肝がんで長年苦しい治療を続けているが完治しない。	家庭生活の崩壊	治療のために結婚や子どもを諦めたり経済負担で家族が離散するなど日常が根こそぎ奪われた。
命の期限	肝がんは再発率が高く、生死の境に置かれている。この先1年か2年、命に限りがあると覚悟した。	医療費無料化を	次々と被害者が亡くなる現状を一刻も早く救済するために国はせめて医療費を無料化に。
深刻な合併症	突然の静脈瘤破裂など、合併症も重篤だ。	障害認定を	肝臓病疾患の特性に合わせて障害者手帳の認定基準の緩和を早急に実現してほしい
国への怒り	国民を感染症から守る予防接種で、なぜHBVに感染したのか、強い憤りを感じる。	遺族ケアが必要	母子感染させた子どもに先立たれたり、一家の大黒柱が幼児を残して急逝する中で遺族の悔恨と悲嘆は、今も癒されていない。

1)2014.03.05

2)美浜他

3)集団予防接種等による肝硬変・肝がん患者の生活困難

4)岡多枝子 他

## D 結論

インタビュー調査と研究の結果、大変つらい闘病や医療費の負担、偏見や差別などが互いにつながり合っ、被害と深刻さを大きくしているという「被害の重層的構造」が浮かんできました。したがって、保健医療、雇用保障、生活保障、教育啓発、地域福祉、母子保健、遺族ケアなど、「支援の重層的構築」が必要です。

一方、原告団や患者会などの活動を通じた「仲間どうしの支えあい」や、「社会や学校に出かけていって被害を伝える活動」をする中で、自分たちも力をえて、元気づけられ、少しずつ生活や人生に良い変化が生まれる可能性も示されました。したがって、国や県、市町村などでは、感染被害者の方に対して、医

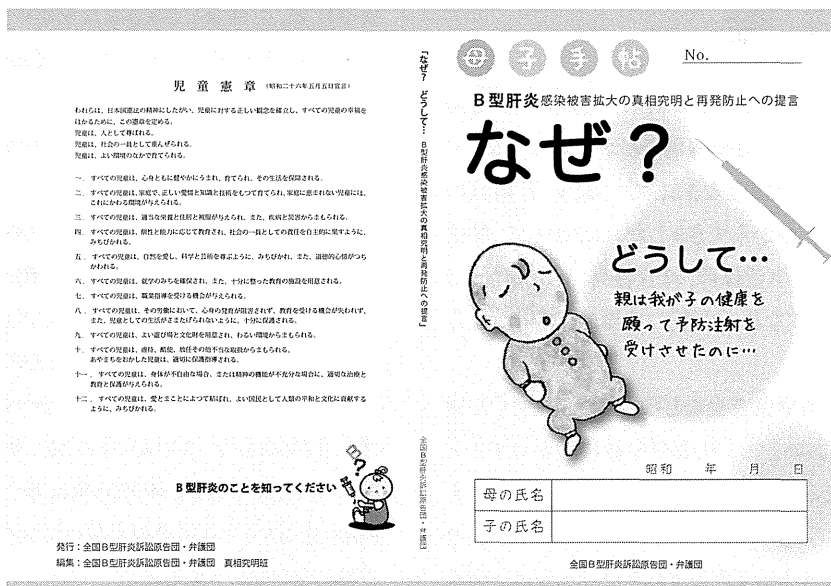
療や仕事、生活などさまざまなサポートを行うことが求められているといえます。また、医師や看護師などの専門家を育てる教育をはじめ、すべての国民に対する差別や偏見をなくする教育や啓発をおこなうことが学校教育や社会教育の場において、大切だということも明らかになりました。さらに、感染被害者の方が自分たちで行う原告団などの活動を支えるしくみや、日常生活について気軽に相談できる窓口を病院や役所だけでなく、まちのサロンなどの活動を充実させる地域づくりへの支援のしくみをつくり上げる必要性も示されました。このようなことを、明らかにするために、平成26年度は、研究結果に基づいたアンケート調査を行い、さらに研究を続けていきます。皆様のご協力をお願いいたします。

# 分担研究者および研究協力者 (平成 25 年度～26 年度)

分担研究者	所属機関・団体等	研究協力者	所属機関・団体等
岡 多 枝 子	日本福祉大学 社会福祉学部	出 沢 秀 子	山梨県立大学
荻 野 剛 史	東洋大学 ライフデザイン学部	神 林 ミ ュ キ	日本福祉大学
片 山 善 博	日本福祉大学 社会福祉学部	清 信 大 樹	日本福祉大学
倉 持 香 苗	日本福祉大学 福祉経営学部	田 中 義 信	全国B型肝炎訴訟原告団
越 田 明 子	長野大学 社会福祉学部	梁 井 朱 美	全国B型肝炎訴訟原告団
田 中 泰 恵	青森明の星短期大学	井 島 克 也	全国B型肝炎訴訟原告団
三 並 め ぐ る	広島国際大学 看護学部	奥 泉 尚 洋	全国B型肝炎訴訟弁護団
横 山 由 香 里	日本福祉大学 社会福祉学部	中 島 康 之	全国B型肝炎訴訟弁護団
		樋 谷 賢 一	全国B型肝炎訴訟弁護団
		川 西 輝 明	札幌緑愛病院

八橋 弘氏(国立病院機構長崎医療センター)には、わたしたちの研究課題に関する有益な情報を提供していただきました。研究へのご尽力とご協力に対して深く感謝申し上げます。

※本研究事業は、国の「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」の研究報告書および提言を踏まえて実施しています。  
 下記は、全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団が検討会の研究報告書および提言をわかりやすく読み解いた冊子「B型肝炎感染被害拡大の真相究明と再発防止への提言」(2013)の表紙です。



4. 全国B型肝炎訴訟原告団代議員総会・特別報告上映資料

「全国B型肝炎訴訟原告団代議員総会・特別報告」 2014.6.28 (土)如水会館

厚生労働科学研究費補助金 (研究事業)

**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**

日本福祉大学 岡 多 枝 子  
日本福祉大学 横 山 由 香 里

## 1. 研究目的

- ・被害者・遺族に対する  
支援策の検討
- ・被害救済と恒久対策の実現

## 2. 本調査研究の特徴

---

- ①当事者参加型
  - ②インタビュー＋アンケート
  - ③Quality of Life に着目
- 

### ①当事者参加型リサーチ

---

- ▶当事者と共に研究を行う
  - ▶当事者の思い・願いに  
光をあてる
-

## ②インタビュー + アンケート Mixed Methods

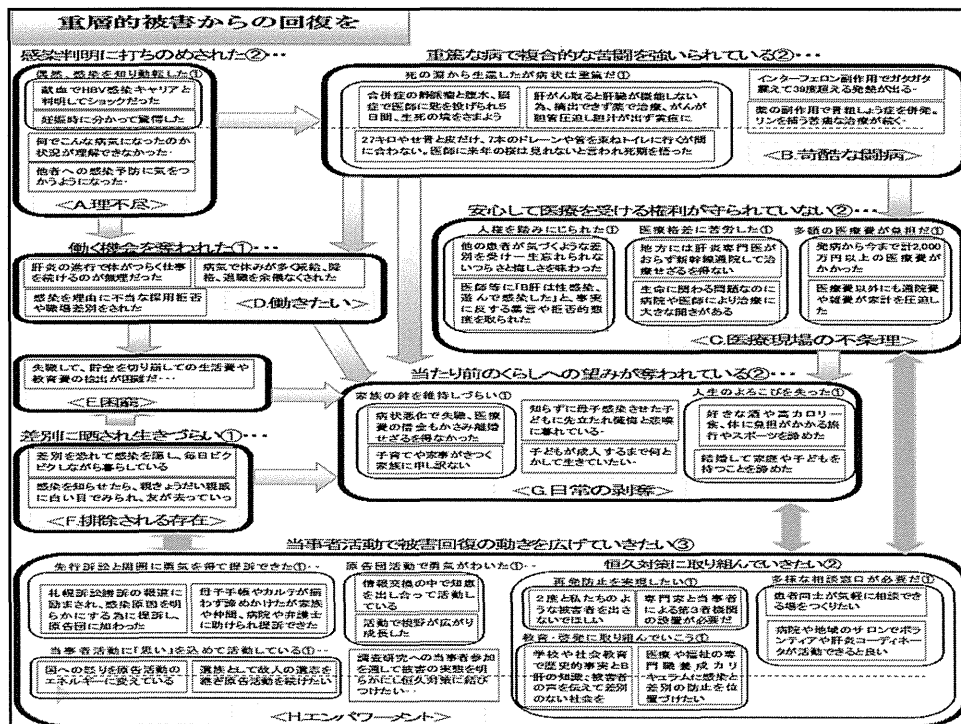
調査方法を組み合わせる

①インタビュー調査で患者・遺族の声を集める  
→ 皆様がどのような大変な思いをされてきたのか、  
どのように対応されてきたのか等を可視化する

現在、質的研究(インタビュー)調査を終えたところ



②思いや希望について、深さ、頻度、広がり等を  
明らかにするためのアンケート調査を行う  
→ 「〇%が\*\*\*に困った経験がある」⇒政策提言へ





調査及び研究で明らかになった点

---

被害者は、  
【重層的被害】の中にあり、  
そこからの回復を願っている。  
「当事者活動」などにより「被害を  
回復」する可能性もある。

---

調査及び研究で明らかになった点

---

- ・支援の重層的構築の必要性
  - ・当事者活動による被害回復の可能性
-

今後に向けて...

Two horizontal rectangular boxes with a shaded vertical bar on the left side, likely representing a chart or data visualization.

## Quality of Life に着目

---

- ▶ Quality of Life (QOL)  
→生活の質、人生の質
- ▶ QOLを数値化し、被害者・遺族の方々と、基準値を比較
- ▶ QOLを脅かす原因、向上の要因を探索



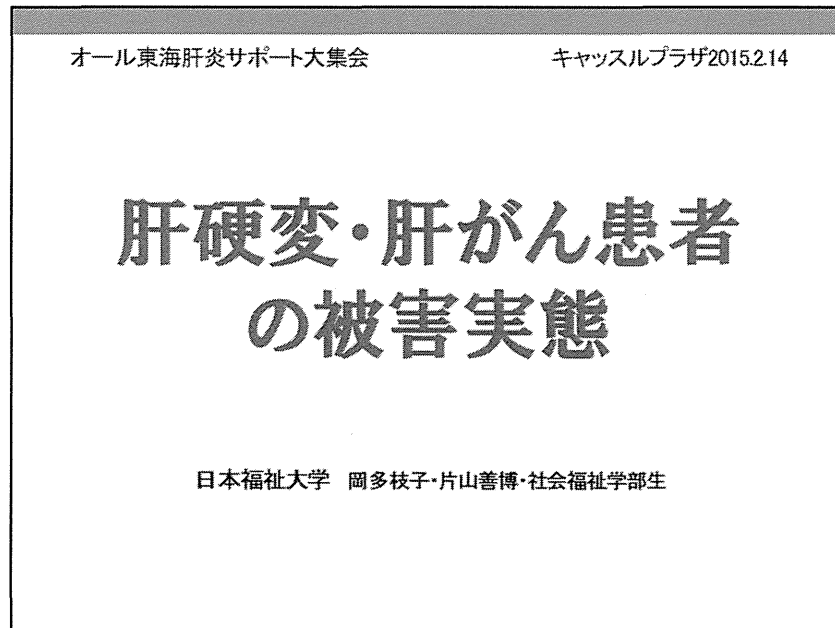
## 最後に

---

アンケート実施の時期は、  
10月～11月頃を予定しております

皆様、お一人おひとりの回答が力になります  
ご協力のほど、よろしくお願い申し上げます

---



司会) 続きまして、日本福祉大学社会福祉学部社会福祉学科、岡多枝子准教授によりご講演をいただきます。岡先生はB型肝炎被害調査を通じた生活の質、回復向上に関する研究に取り組まれています。

本日はB型肝炎ウイルスに感染した被害者・遺族の方へのインタビュー、アンケート調査に基づくHBV感染拡大に関する調査研究についてご講演いただけるとお聞きしております。それでは岡先生よりよろしくお願いいたします。

岡) 皆さまこんにちは。本日は、このような場で発表の機会をいただき大変ありがとうございます。それでは私の研究班で共に研究をしております、同じく日本福祉大学の片山教授の方から最初にお話を申し上げます。

片山) こんにちは。とりあえず資料の9ページを開いてください。9ページから13ページまでがこれからの報告の資料というようになります。

私たちは厚生労働省のがん研究費の助成を受けた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を行っております。

これから15分という時間になりますけれども、今研究の成果の一部として、肝硬変・肝がん患者の被害実態について研究代表の岡の方から報告をお願いします。

岡) それでは今お話しにありました、お手元の9ページが研究の全ての要旨でございます。10ページの方に研究目的・方法、現段階での研究結果というのがございまして、結論までございます。

13ページにインタビュー調査の結果(KJ法という質的研究の結果)の成果でございますけれども、そのいわゆるKJ法を全体図解でございます。

このKJ法の全体図解を併せてこの後パワーポイントの方で、お示しいたしますので、お聞きいただければと思います。また今日は私のゼミ生もお招きしておりますので、後ほどご報告を併せて申し上げます。

## 1 被害者へのインタビュー調査

調査時期 2013年10月～2014年4月

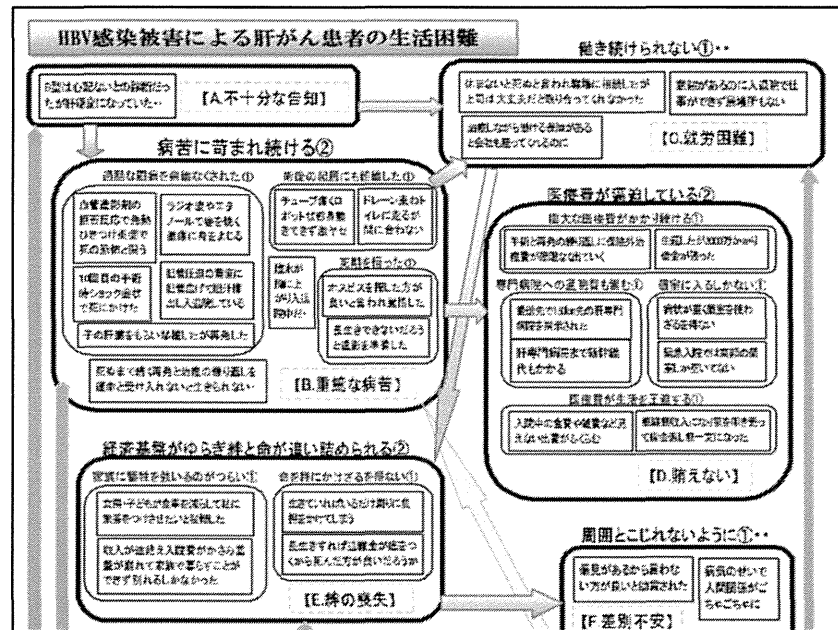
調査対象 111名(全国の原告)

調査内容

- ・ 感染判明時の状況
- ・ 病態の進行と治療
- ・ 就労・家庭・生活困難の具体
- ・ 国や社会への要望など

私たちは昨年度、全国で111名の皆さまのご協力をいただいてインタビュー調査を行いました。

調査の内容といたしましては、感染判明時の状況、病態の進行と治療、就労・家庭・生活困難の具体、さらに国や社会への要望などをお聞きしました。



これがKJ法の全体図解でございます。感染者の方の多くが感染判明時、かなり以前のことになりますので、その当時、医師からB型肝炎というのはさほど心配しなくてもいいからというように言われて、そのまま経過をしているうちに病状が慢性肝炎、肝硬変、肝がんと進行している、そういった方が多くございました。

これをKJ法の中では、不十分な告知というシンボルマークを付けております。

また、この図全体が肝がんの方の語りを抽出したものでございますが、例えば左上の所ですけれども「血管造影剤の拒否反応で発熱、引き付け、炎症で死の恐怖と闘う」あるいはその下の札でございますが「10回目の手術時ショック症状で死にかけた」など本当に生死を分かつような過酷な闘病を余儀なくされている。そういった実態が浮かび上がっています。

あるいは右下の所ですが、医師から「ホスピスを探した方がよいと言われ、死を覚悟した」さらに「長生きできないだろうと遺影を用意した」など死期を悟ったという語りも聞かれました。

このように深刻な恐怖に苛まれており、さらにそれが死ぬまで続くのだという深刻な被害の実態が明らかになっております。

また、働き盛りの方にとって就労と治療の両立というのは、非常に深刻な問題でございます。例えば左上。医師から「仕事を休まないと死ぬと言われて職場に相談したが、上司は大丈夫だろうと取り合ってくれなかった」。

その右になります「働く意欲があるのに入退院で仕事ができず職場に居場所がない」など非常に働くということに関する困難を抱えておられます。

かなりの方が退職をされたりとか、仕事を変えられたりとか、仕事の働き方を変えられたりとか、そういったことで、また一方では、収入源あるいは退職による収入の途絶などにも影響されていました。一方、長期のしかも高額の治療ということで、医療費がひっ迫しているという被害の実態が浮かび上がりました。

例えば肝がんの特徴でございます、再発を繰り返すということで「手術をする、再発をする、その繰り返しにしかも保険が適応されない、保険外の医療費が際限なく出ていく」そういったことで、膨大な医療費がかかり続ける。

あるいは各県に非常に少ない肝臓の専門病院までの通院費、あるいは通院が非常に負担である。中には飛行機や新幹線、船を使っての通院の方もおられます。

さらに病態が深刻ですので、個室に入らざるを得ない。その個室の料金も非常にかさむ。そういったようなことでございます。

就労と医療費それらが全て家計を圧迫する、家計の経済基盤が揺らぐことによって家庭が破綻する。そういった例も聞かれました。

また右ですが、「生きていればいるだけ周りに負担をかけてしまう」「長生きすれば退職金が底をつくから死んだ方が良いだろうか」というような、命をはかりにかけざるを得ないといった深刻な被害の実態が明らかになりました。

またB型肝炎という病気の特徴から、これは決して日常生活ではうつることはないのですが、そういった理解を社会がまだできていないがために、非常に差別あるいは偏見ということに対する恐れ、その声も聞かれました。

周囲との人間関係、あるいは地域や家族の中でもさまざまな辛い経験をされている方がおられました。

## 1 被害者へのインタビュー調査

- ・重篤な病状に苦闘している
- ・働けず悔しい
- ・過重な医療費負担を軽減して欲しい
- ・負の連鎖で絆が壊れていく

こうしたインタビューの重篤な病状に苦闘している。  
働けず悔しい思いをされる、あるいは、「過重な医療費負担を軽減して欲しい」という声、  
そしてそれら全てが「負の連鎖で絆が壊れていく」そういった被害の実態が浮かび上がりました。



## 2 質問紙調査(郵送法):速報

- 調査時期 2014年10月
- 回収数(率) ご本人6,640(60.1%)  
ご遺族565(60.8%)
- 調査内容  
感染判明時の状況  
病態の進行と治療・就労・家庭  
主たる生活困難と要望など

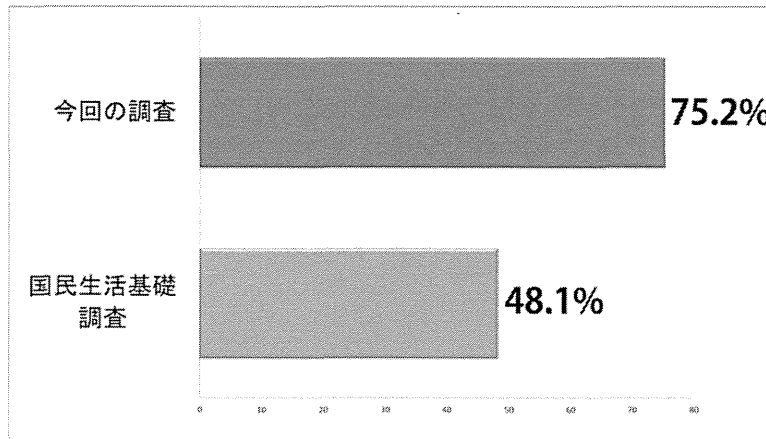
これをもとにして、今年度はアンケート調査を実施しました。まだ10月に実施したばかりで、全てのデータ分析が終わっていませんが、

本日はその中から速報でご報告申し上げます。全国の被害者の方、ご遺族の方1万人以上の方に郵送をさせていただきました。

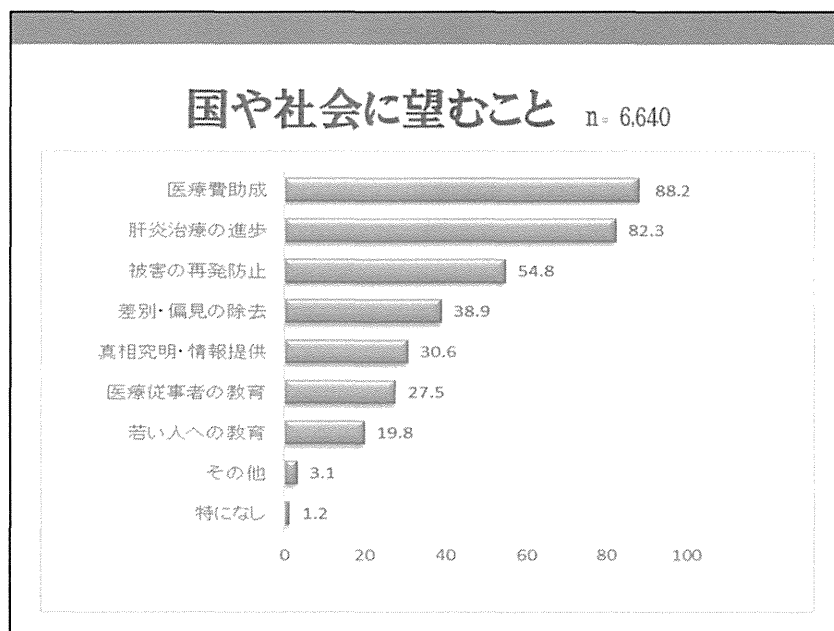
これは全国の弁護団の皆さまのご協力でございます。そしてその中で回収率がいずれも60%以上という非常に高いご回答をいただきました。今後これらのものにつきまして、急ぎデータ分析を進めているところでございます。

調査内容といたしましては、やはり「感染判明時の状況」「病態の進行と治療・就労・家庭」「主たる生活困難と社会や国への要望」などでございます。

## 日常生活で悩みやストレスがある



この図は日常生活で悩みやストレスを抱えおられる方がどのくらいいらっしゃるかの割合です。下の緑のグラフが「国民生活基礎調査」の国民の平均値になります。平均が48%であるのに対して、今回の調査にご協力いただいた皆さんは75%以上の方が日常生活で悩みやストレスがあると答えておられます。このことから非常に、B型肝炎の感染によってさまざまな被害、そしてそのことが日常生活にさまざまな困難をもたらしているということが推察できます。



また感染者の方々が国や社会に望むことは、以下の通りです。

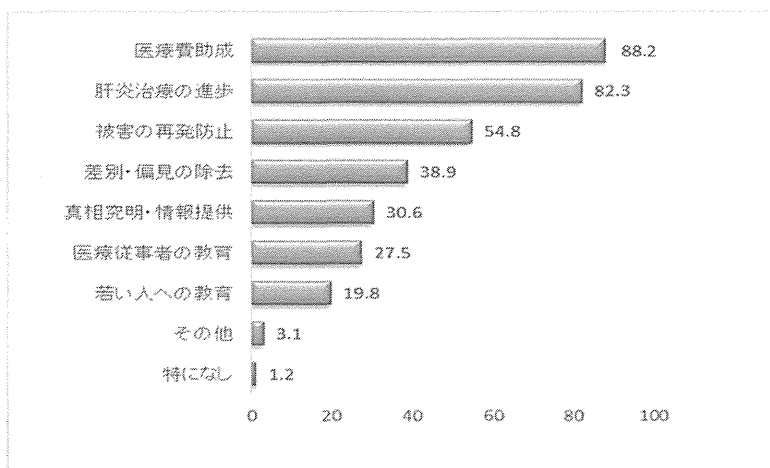
医療費助成	88.2%
肝炎治療の進歩	82.3%
被害の再発防止	54.8%
差別・偏見の除去	38.9%
真相究明・情報提供	30.6%
医療従事者の教育	27.5%
若い人への教育	19.8%
その他	3.1%
特になし	1.2%

「医療費の助成」は88.2%で、これがトップに上がっています。もう待たないで医療費の助成を実現してほしい。

そして医療費も申告することにあたって、非常に手間がかかる、費用がかかる、どこに行けばいいのかわからない。

それから周囲に感染が分かると困るので、申告ができないという制度に対してもっと細やかな支援をしなければいけない。そういったことも浮かび上がっております。

## 国や社会に望むこと n= 6,640



また感染者の方々が国や社会に望むことは、以下の通りです。

医療費助成	88.2%
肝炎治療の進歩	82.3%
被害の再発防止	54.8%
差別・偏見の除去	38.9%
真相究明・情報提供	30.6%
医療従事者の教育	27.5%
若い人への教育	19.8%
その他	3.1%
特になし	1.2%

「医療費の助成」は88.2%で、これがトップに上がっています。もう待たなしで医療費の助成を実現してほしい。

そして医療費も申告することにあたっては、非常に手間がかかる、費用がかかる、どこに行けばいいのかわからない。

それから周囲に感染が分かると困るので、申告ができないという制度に対してもっと細やかな支援をしなければいけない。そういったことも浮かび上がっております。