



要支援・介護 HIV 陽性者に対する地域包括ケアシステム適用の検討 (血友病薬害被害者の救済医療実践に対する MSWの役割と課題に関する研究)

研究分担者 葛田 衣重

千葉大学医学部附属病院 地域医療連携部 技術専門職員

研究要旨

薬害HIV訴訟和解から20年が経過し、長期治療による合併症および被害者と家族の高齢化による生活課題が明らかとなり、専門医療に加え地域での生活支援が必要となっている。ブロック拠点病院等MSWが支援している被害者数は地域によりばらつきがあり、HIV相談窓口につながっていない被害者も少なくないと考える。被害者自身とMSWがつながるため相談窓口の当事者への周知、拠点病院MSWの適切なアウトリーチ、被害者を支援する団体や専門職との連携が課題である。

A. 研究目的

薬害HIV訴訟和解から20年が経過した。血友病薬害被害者（以下被害者とする）には長期にわたる治療の合併症、高齢化による要介護状態や生活習慣病の発症などもみられるようになってきた。専門医療に加え症状に合わせた一般医療、生活支援が必要となっている。平成28年3月、被害者と厚生労働省が協議して作成した「血友病薬害被害者手帳」は、被害者が利用できる公的サービスをまとめ、関係機関が適切に対応するよう理解と協力を求める、としている。また、はばたき福祉事業団からは「これまでは本人と家族の努力で治療と生活を継続してきたが、親の高齢化や要介護状態などのため社会福祉的支援や公的サービス利用の推進・調整が求められる」と、MSWへの支援呼びかけが聞かれた。MSWは医療機関において、当事者（被害者や家族）の意向を確認しながら、必要とされるサービスを調整・開拓し、安定した地域生活を営めるよう相談支援している。そのために一般医療機関のMSWに対して被害者の現状と課題を周知するとともに、拠点病院におけるMSWの被害者支援の実態を明らかにし役割および課題について検討する。

B. 研究方法

(1)被害者の現状と課題の周知

① 血友病薬害被害者手帳（以下手帳とする）コピーの配布

公益社団法人日本医療社会福祉協会（医療、保健分野に所属するソーシャルワーカーの全国組織。資格は社会福祉士）会員約5,000人に郵送した。

② 講演

厚生労働省担当者、はばたき福祉事業団事務局長による手帳作成の経緯、記載内容の説明、被害者の現状と課題について。会場により講師は二人、またはいずれか一人での講義となった。

- 2/28 中核拠点病院ソーシャルワーカー会議（48名）
- 6/11 福島県医療ソーシャルワーカー協会研修（30名）
- 6/12 東海ブロック多職種合同HIV研修（118名）
- 10/7 平成28年度九州ブロック拠点病院研修会（105名）
- 10/8 平成28年度北関東・甲信越エイズ治療拠点病院ソーシャルワーカー連絡会議（15名）
- 10/19 近畿ブロックHIVソーシャルワーク研修会（9名）
- 11/6 第2回千葉県HIV医療連携セミナー（93名）

(2) 被害者へのMSW支援の実態の聞き取り

8ブロック拠点病院（北海道大学病院、仙台医療センター、新潟大学医歯学総合病院、名古屋医療センター、石川県立中央病院、大坂医療センター、広島大学病院、九州医療センター）、中核（京都大学病院、琉球大学病院、千葉大学病院）および一般拠点病院（東京医科大学病院）の計12病院のソーシャルワーカーから対象者数、支援の実際と課題などについて聞き取りを行った。

C. 結果

(1) 周知、講演後の状況

被害者から診療費の請求、手帳の利用方法について被害者が居住するブロック拠点病院に相談があり、厚労省担当者に説明を依頼した。その背景には一般病院医事課職員、MSWが手帳を知らないという状況があった。日本医療社会福祉協会からの問い合わせは無かった。

(2) 被害者の実態と課題

① 支援者数

北海道大学病院約35人、仙台医療センター21人、新潟大学医歯学総合病院5人、石川県立中央病院4人、名古屋医療センター約15名、広島大学病院12名、九州医療センター30名弱、東京医科大学病院約80名（全体の10%）、琉球大学病院8名。京都大学病院および千葉大学病院は支援経験無し。

血友病の治療は、信頼している専門医療機関で受けている可能性が高く、それが拠点病院であってもHIV陽性者の相談窓口に来所する被害者が多いとは言えない。長年親の保護のもと支えあって生活してきており、外部への相談や外部サービスの利用経験は乏しいことが察せられた。

② 相談支援の内容

いずれも個別支援で対応（または対応中）していた。遺伝性疾患特有の課題に加えHIV陽性、合併症などに起因した支援困難性が窺われた。

- 精神面に不安があるが精神科への拒否感があり受診に繋がらず。
- 療養と就労の両立が難しくなっている。
- 親の扶養で長く引きこもり、無職だった方の生活支援。
- 障害年金廃止となった方の生活支援。

D. 考察

2016年12月末現在、血友病薬害被害者（提訴者）1,384名中700名が死亡した¹⁾。被害者の生活実態は、はばたき福祉事業団の聞き取り調査により詳細に把握され、治療的側面と社会心理的側面への適切な支援の必要性が明らかとなった²⁾。一方拠点病院のHIV相談窓口への被害者の来所にはばらつきがあり、全国的にみて地域での取り組みはこれからである。そのために拠点病院のMSWに繋がるのがまず一歩と考える。個別支援を原則とし、原告団を支援する団体や受診している専門医、支援者との連携が喫緊の課題である。拠点病院のMSWは、被害者個別の歴史、家族関係や価値があることを十分に理解しつつ意思決定を支援し、これまでのHIV陽性者支援で培ってきた地域ネットワークや社会資源を活用して被害者の生きづらさを緩和することができる。

E. 結論

血友病薬害被害者の救済医療実践に対するMSWの役割は、被害者の個別の歴史、家族関係や価値などを十分に理解しつつ意思決定を支援し、これまでのHIV陽性者支援で培ってきた地域ネットワークや社会資源を活用して被害者の生きづらさを緩和することであり、そのためには被害者自身と繋がること、被害者を支援する団体や専門職との連携が課題である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 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

参考資料

- 1) 人権擁護とソーシャルワーク研修 テキスト
27p. 2017.1.15（公社）日本医療社会福祉協会
共催
- 2) 厚生労働科学研究 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 平成25年度