



HIV 感染症/エイズ診療における障がい者福祉制度適用の現状把握と改善 — 血友病薬害被害者および HIV 陽性者の長期療養生活を支援する MSW の支援体制に関する研究 —

研究分担者 葛田 衣重

千葉大学医学部附属病院 技術系職員

研究要旨

抗HIV治療の進展により、血友病薬害被害者（以下被害者とする）およびHIV陽性者の長期療養生活が可能となった。今期（2017-2019年度）本研究班は「救済医療」をテーマとし、被害者への支援に焦点をあて研究事業を行った。被害者支援の中心はACCおよびブロック拠点病院であり、ACCおよびブロック拠点病院等MSWをメンバーとした検討会議を持ち、2017年度は各ブロックにおける被害者を含む陽性者支援の実態と課題を共有した。2018年度には、エイズ予防指針が改定され「看護師とソーシャルワーカーの連携」が明記されたことから、本班看護師部門と協力し薬害被害者支援担当者会議の試行、年間事業への位置づけを促進した。2019年度は、支援担当者の活動をサポートする環境整備として「薬害被害者支援 事務連絡 内規」および被害者が利用できる「社会資源チェックシート」を作成した。内規は支援担当者会議のゆるやかな指針として位置づけた。チェックシートは被害者支援の乏しい担当者が被害者とともに利用している制度・社会資源を確認する簡便な書式とした。

また3年間を通して、医療から地域生活への移行支援の要となるMSWを主な対象として、その職能団体である（公社）日本医療社会福祉協会と共催し啓発研修を6ブロックで実施、計275人の参加を得た。参加者の評価は概ね良好、薬害被害の歴史をあらためて学び、必要なサービスや支援が得にくい現状を「人権」の問題と捉え、偏見や無関心に向き合う機会となる研修の有効性が認められた。ブロックの課題を取り上げ、当事者の地域生活を支える多様な専門職団体と共催した啓発研修の継続が求められる。被害者およびHIV陽性者の地域生活支援を主導するブロック拠点病院等支援者を支援するネットワーク会議の存在は重要である。

A. 研究目的

被害者およびHIV陽性者には、長期にわたる治療の合併症、高齢化に伴う非HIV疾患や生活習慣病、要介護状態などがみられるようになってきた。そのためHIV専門医療に加え、診断に沿った医療、生活支援が必要となり、拠点病院は地域での医療と生活を支える専門職や専門機関との連携を強化している。また全国の被害者およびHIV陽性者の居住分布

には大きな偏りがあり、かつ地域の社会資源、地域文化や価値観は多様であり、それぞれの生活実態とそれに基づく医療や生活ニーズを把握したうえで支援する必要がある。そのため、本研究は、血友病薬害被害者およびHIV陽性者の長期療養生活を支援するMSW等専門職への啓発とネットワークづくりを目的とした。

B. 研究方法

(1) ブロック拠点病院等 MSWによる検討会議の実施
メンバーはACC、ブロック、中核、一般拠点病院MSWから本研究事業に適切な人材を選定し、年2回の検討会議を実施した。

各ブロックにおける個別支援の実態、公的制度の運用、自治体の対応、被害者支援担当者の活動をサポートする環境の整備などを検討した。

(2) ブロック単位での啓発研修

人権擁護を切り口とし、被害者およびHIV陽性者の生活支援の実際と課題の共有、課題の検討を目的に、医療から地域生活への移行を支援するMSWを主な対象とし6カ所（東北、北陸、東海、近畿、中国四国、九州ブロック）で実施した。研修プログラムはそれぞれのブロック拠点病院MSWが中心となり作成した。内容は講義（人権擁護とHIV陽性者支援、最新の医療知識、社会資源、被害者から支援者へのメッセージなど）と演習で構成し、演習は支援の質向上についてグループワークを実施した。講義と演習には検討会メンバーが協力（講師、ファシリテータなど）した。研修後、参加者にアンケート紙を配布し、感想や学び、今後の行動宣言などを記載させた。研修は公益社団法人日本医療社会福祉協会（MSWの職能団体、会員数約5,500人）と共催し、案内および参加者募集はブロック拠点病院と日本医療社会福祉協会のネットワークを利用した。さらに同協会の認定医療社会福祉士の認定ポイントが付与される研修に位置づけた。

(倫理面への配慮)

研修の講義や演習で用いた事例は、作成者により架空のものとするか、実際の事例の場合は個人が特定されないよう加工し、本人に使用の了解を得たものとした。研修テキストへの掲載は、作成者の判断とした。

C. 結果

(1) 支援担当者の活動をサポートする環境整備

①「薬害被害者支援 事務連絡 内規」を本研究班の通知として作成した（表1）

全国8ブロックでは、薬害被害者支援に関わるMSWや外来看護師の会議や研修が通年事業に組み込まれている。それらの会議等の目的、議題、メンバーなどについてゆるやかな枠組みの指針となった。

②「社会資源チェックシート」を作成した（表2）

2018年度の薬害被害者支援担当者会議の経緯から、被害者自身も持ち帰ることができる簡便な「チェックシート」および、被害者支援経験のないMSWや看護師が、適切に情報収集ができるような「面接の手引き」の開発が求められた。これを受けて、2019年度に薬害被害者が利用できる公的制度等をまとめた「社会資源チェックシート」を作成し、ブロック拠点病院会議などで周知した。

③「意見交換会」の試行

2019年6月、厚生労働省より「医療機関のみならず血液凝固因子製剤に起因するHIV感染症患者に対する医療費の取扱いについて」が医療機関に届き、被害者に提供するよう通知があった。薬害被害者手帳に続き、被害者に医療費負担をさせないことを明確にしたものである。これに伴い被害者が多く通院しているブロック拠点病院等MSWから、以前からもあった医療費負担について、特に「治療用器具の療養費払い」「医療機関登録」に課題が集中していると声が挙がった。加えてHIV陽性者の長期療養を支える支援体制にも課題が幾つかあり、厚生労働省担当者、当事者団体（はばたき福祉事業団）とブロック拠点等MSWの意見交換会を2020.1開催することとした。開催に先立ち、ブロック毎に自治体の対応、実態について情報収集し事前資料として参加者に提供した。会では地域の支援実態を厚生労働省、当事者団体、ブロック相互と共有することができ、明確な結論には至らないものの厚生労働省内の検討の進捗などを確認した。ブロック拠点病院等ソーシャルワーカー会議メンバーは表3のとおり。

(2) ブロック単位での啓発研修

①開催日程、会場、テーマ（表4）

各ブロックとも通年研修に位置づけ、本研究班が単独で、またはブロックと共催して実施した。

②参加者の属性（表5・表6）

2017年度～2019年度の3カ年で、6ブロック（東北、北陸、東海、近畿、中四国、九州）で実施し、計275人が参加した。全ての会場で、女性が半数以上を占め、年代は30代と40代で6割、職種はMSW・PSW・社会福祉士がほぼ半分以上となった。所属は拠点病院を含む病院が多く、会場によりばらつきはあるものの7割以上を占めた（表5）。参加者の支援経験の有無は、経験「なし」が「あり」を上回ったのは、東北、北陸、東海、近畿の4会場。HIV研修受講歴は、受講「あり」が受講「な

し」を上回ったのは、北陸、中四国、九州の3会場、受講「なし」が受講「あり」を上回ったのは東海のみ（近畿はデータなし）だった。MSWの30～40代とは経験7～8年以上を指し、中堅からベテラ

ンと言える。中堅以上の経験者で拠点病院以外の病院や施設等に所属し、支援経験がなくHIV研修を受けたことがないMSW等にHIV研修を提供する機会となった（表5、表6）。

表1 薬害被害者支援 連絡事項 内規

薬害被害者支援 連絡事項 内規	
令和元年5月1日 厚生労働行政推進調査事業費補助金 エイズ対策政策研究事業 「HIV感染症の医療体制整備に関する研究」班	
1. 本会議の目的	・薬害被害者が安心して療養できる環境整備にむけた、医療と介護・福祉の支援担当者によるネットワーク作り
2. 議題	・薬害エイズと HIV 医療体制整備について ・薬害被害者の支援経験および課題 ・薬害被害者が利用できる社会資源 ・支援担当者連絡網や相互連携体制の構築 ・その他、薬害被害者支援に必要なこと
3. メンバー	・看護師とソーシャルワーカー ・HIV 担当が望ましい ・その他、開催目的に合わせメンバーを拡大することが出来る。
4. 会議の開催	・各ブロックが必要に応じ開催する。 ・メンバーより臨時開催の希望がある場合は検討する。

表2 社会資源チェックシート

このチェックシートは、薬害被害者の生活を支える公的制度などの利用状況を本人と確認するものです。制度利用の漏れ、または利用希望があれば、申請や利用に向け相談支援してください。収入については、現在の状況と、これからの療養生活の経済面を支える目安として確認してください。

社会資源チェックシート

ID _____ 氏名 _____ 年 月 日（記録者 _____）

1. 医療費助成制度

主保険（国保・社保・共済・ / 本人・扶養）、生活保護

特定疾病療養（長期高額疾病）

先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

2. 身体障害者手帳 なし あり（免疫機能障害 級 / 肢体不自由 級 / 級

心身障害者医療費助成

自立支援医療（更生医療） 月額上限額 円

3. 生活を支える資金 金額(いずれも2019/4/1現在)

【手当】

健康管理支援事業（AIDS発症） 150,000円/月

調査研究事業（未発症） CD4≤200 52,800円/月、CD4>200 36,800円/月

先天性傷病C型肝炎調査研究謝金 51,500円/月

国 特別障害者手当 27,200円/月

市町村 心身障害者福祉手当

【年金】

障害年金（基礎年金 1級 975,125円 2級 780,100円）

厚生年金

【収入】

【和解金】

【生活保護費】

4. 生活支援

障害区分認定（未申請・1・2・3・4・5・6）

介護保険 要支援（1・2） 要介護（1・2・3・4・5）

利用している生活支援・福祉サービス

・

・

・

5. 自由記載（今後の課題など）

表3 ブロック拠点病院等MSW検討会議メンバー

No		地区	氏名	所属
1	全国	全国	ソルダノあかね	国立国際医療研究センター病院 エイズ治療・研究開発センター ケア支援室/救済医療室
2	ブロック	北海道	富田 健一	北海道大学病院 HIV診療支援センター
3		東北	中里 絵美	仙台医療センター 地域医療連携室
4			油川 朝香	
5		関東甲信越	蔵田 裕	新潟大学歯学総合病院 感染管理室
6			野田 順子	
7		北陸	山下 美津江	石川県立中央病院 患者支援センター
8			青野 加奈子	
9			鳥越 彩英子	
10		東海	浅海 里帆	名古屋医療センター 相談支援センター
11		近畿	岡本 学	大阪医療センター 医療福祉相談室
12		中国四国	村上 英子	広島大学病院 輸血部・エイズ医療対策室
13			大成 杏子	
14	九州	首藤 美奈子	九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター	
15	中核	京都府	隈村 綾子	京都大学医学部附属病院 地域ネットワーク医療部
16		沖縄県	石郷岡 美德	琉球大学医学部附属病院 医療福祉支援センター
17	一般	東京都	藤平 輝明*	東京医科大学病院 総合相談支援センター
18			小笠原 太	東京医療センター 医療福祉相談室

*副センター長

表4 研修日程、会場とテーマ

日程	会場	テーマ
2019/10/26	大阪	地域で暮らすHIV陽性者の療養生活を支える～医療ソーシャルワーカーにできること～ 支援力を高め明日につなごう ～HIV陽性者の「当たり前」の暮らしが守れる社会へ～
2019/10/6	愛知	
2018/12/16	石川	歴史を踏まえソーシャルワークを語ろう
2018/10/7	広島	社会で自分らしく働くために ～HIV陽性者の就労支援から学ぶ～
2018/1/14	宮城	血友病薬害被害者・HIV陽性者理解を深め、今後の支援に生かしていこう 多職種連携による支援の質を高めよう
2017/12/17	福岡	

表5 参加者数および参加者の属性

年度	会場	受講者数 (人)	性別 女性 (%)	年代 (%)				職種 (%)			所属 (%)			
				20	30	40	50～	M/P/社会	NS	CM	拠点	一般	居宅	施設
2017	九州	46	78	7	44	20	18	56	18	9	38	22	7	4
	東北	47	62	16	30	30	14	48	20	16	44	20	6	10
2018	中四国	62	76	20	27	36	17	56	18	9	90		0	1
	北陸	47	62	—	—	—	—	83	4	2	45	41	2	0
2019	東海	40	80	25	34	30	11	86	10	4	48	50	2	0
	近畿	33	62	27	27	33	9	82	6	3	33	61	0	0
	計/平均	275	70	19	32.4	29.8	13.8	68.5	12.7	7.2	41.6	38.8	3.4	3

表6 参加者の支援経験とHIV研修受講歴

年度	会場	支援経験 (%)		研修受講 (%)	
		あり	なし	あり	なし
2017	九州	67	33	72	28
	東北	44	56	50	50
2018	中四国	63	34	68	32
	北陸	33	57	52	48
2019	東海	41	57	35	60
	近畿	34	63	—	—
	計/平均	47	50	55.4	43.6

③研修プログラムの妥当性

受講後アンケートの意見や感想として、全ての会場で「満足、ほぼ満足」が8割以上を占めた。参加者の評価は以下の5点にまとめられた。（ ）内は会場。

● 正しい知識の提供

「正しい知識を持つことの大切さ」（東海）

「最前線の正しい知識を知ることができた」

（大阪）

「当事者からの話は重く受け止めた。血友病についても知らなかった貴重な話だった」

（九州）

● HIV 研修機会の提供

「HIV研修があまりないので、貴重な機会となった」（東北）

「一から学べるプログラムとなっており、歴史的なことも含めて学び知識が深まった」

（北陸）

● テーマ別の学びを得た

「当事者の就労についての思いや気持ちの変化を知ることができた」（中国四国）

「HIVの就労について社会への啓発の仕方を学んだ」（中国四国）

● 差別、偏見に向き合う/人権の尊重

「拠点病院でないためなかなか支援機会がないが、人権問題についてあらためて考えなおす内容だった」（北陸）

「支援者自身の偏見や思い込みに向き合うこと」（東海）

「偏見に対し、社会正義や個人の尊厳というソーシャルワーカーの使命に立ち戻ることが重要」（大阪）、

● 行動化の意欲向上

「老健でも受入れできるよう、明日から業務に活かしたい」（九州）

「地域で何ができるか考えたい」（大阪）

プログラムは、前半に知識（医療、社会資源、当事者メッセージ）、後半にパネルディスカッションやグループワークで構成し、各自が学習したことをグループワークで自身に引きつけて考え、明日から何をするか、という行動を考える組み立てとした。拠点病院MSWがミクロの実践経験と、ブロック研修や会議を経て実感している地域性や地域の支援の課題を踏まえて作成しており、参加者の多くから高い評価と満足を得ていた。当事者である被害者や陽性者の講義は、いずれの会場でも貴重な機会として

捉えられており、被害者理解を深めるために不可欠な要素と考えられた。グループワークは、日頃のネットワーク強化に寄与、または構築を推進した。東北、北陸、東海、九州の4会場では、昼休みに外来見学をオプションとして実施し、日頃診察室内部を見学する機会が得にくい地域支援者が患者の受診環境を理解する好機となった。総じて日常の支援を「人権擁護」の視点から振り返り、捉え直す契機となった。公益社団法人日本医療社会福祉協会、都道府県医療ソーシャルワーカー協会との共催は、全国の子拠点病院等のMSWやその他専門職に被害者やHIV陽性者の実態を理解し生活課題を検討する研修を提供する機会となった。

D. 考察

(1) 支援担当者の活動をサポートする環境の整備

① 「薬害被害者支援 事務連絡 内規」

ブロックが主催する支援担当者会議の大枠を定めることにより、会議の目的や質を担保することができる。

② 「社会資源チェックシート」

すでに何種類かのアセスメントシートが存在するなかで、被害者支援経験の乏しいMSWや看護師でも、被害者が利用できる公的制度等を漏れなく確認できるものとなった。さらに本チェックシートを用いて行う面接のガイドラインとなる「面接の手引き」の開発も求められている。次期度以降も、薬害被害者支援担当者が活動しやすい環境を整備し、個別支援を充実させていく必要がある。

③ 意見交換会

被害者支援では、すでにACC救済室MSWとブロック拠点病院MSWのネットワークが構築されている。被害者の高齢化、親世代の要介護、逝去などにより発生する課題の複雑化・個別化が進展するなかで、支援の推進はこのネットワークとメンバーが中心となって担うことが妥当と考える。必要に応じて、国、被害者団体、支援担当者が顔を合わせて意見交換し、支援の方向性や枠組みを確認する機会は貴重である。

(2) 啓発研修の推進

① プログラムの作成：地域の実態と生活支援の課題を把握しているブロック拠点病院MSWが、地域支援体制を強固にする内容を作成できる。

② プログラムの内容：講義（人権擁護、HIV/AIDS

の最新の動向、ブロックの陽性者・患者動態、医学知識、社会資源、被害者を含むHIV陽性者の語り・支援者へのメッセージ）と演習で構成する。演習にグループワークを取り入れることにより、地域支援者間のネットワーク構築・強化の機会ともなる。

- ③ 企画・運営：ブロック内中核拠点MSWをコアメンバーとすることが望ましい。いずれのブロックも広く、ブロック内全域から参加を得るのは地理的にも難しい。研修企画、実施運営、研修後のまとめなど一連の流れを中核拠点MSWが共有し、相互支援とれる体制がとれば、中核拠点病院が自院の中核地域において主催することも可能となる。
- ④ 研修会場：拠点病院が望ましい。日頃診察室などを見学する機会が得にくい地域支援者が利用者（被害者およびHIV陽性者）の受診環境を理解する好機となる。さらにブロック拠点病院での開催は、首都圏に集中しがちな研修の地方開催となり、地方在住の支援者の参加ニーズを満たすものとなる。
- ⑤ 共催団体：利用者の生活を支援する専門職の理解と受入れ促進、課題の解決に直結する専門職や団体との共催や後援を得ることが有効である。今後は、高齢要介護者の地域生活を支援する介護支援専門員、入所施設長、就労支援では企業人事担当者・管理者、啓発や予防については学校などが候補と考えられる。専門職団体の認定ポイント付与の研修に位置付けることにより、参加者のモチベーションが高まる効果もある。

(3) ブロック拠点MSWについて

今期の研究事業には、検討会メンバーとしてACC、8ブロック8カ所のブロック拠点病院、2カ所の中核拠点病院、2カ所の拠点病院からのべ18名のMSWが参加協力した。

2020.1現在、8ブロック8カ所のブロック拠点病院MSWの雇用形態は常勤、1年更新無期、有期3年雇用（リサーチレジデント）、配置人員は1~3人、配属は専従、連携室業務と兼務（専任）だった。

個別救済医療を重点化し、被害者の生活支援を丁寧に進めていくためには、10年以上の単位で被害者を支え地域に働きかける存在として同じ人が定着していることが望ましい。今後は、家庭訪問や地域関係施設への訪問、市町村、自治体、厚労省との相談

や交渉、ACCや被害者団体との連携なども増加することが予測され、被害者の実態（居住数、年齢構成、生活状況）などに合わせた人員の配置も検討するべきと思われる。またブロック拠点病院MSWが、入退院支援等連携室の業務を兼務する場合でも、それらの業務との割合を調整し、薬害被害者とHIV陽性者支援に専任できる体制をとり支援の質の担保を図る必要がある。

ブロック拠点病院は地域の急性期医療、人材育成、地域連携の要など重要で多面的な役割を担っており、入退院支援部門等には複数のMSW、PSW、看護師等が配置されている。ブロック拠点病院MSWは、自組織のベーシックなソーシャルワークを理解し、院内MSW等と相互協力できる経験豊かなHIV専任SWであることが望まれる。

E. 結論

血友病薬害被害者およびHIV陽性者の長期療養支援において中心的に活動するブロック拠点病院等MSWを支援するネットワーク会議の存在は重要である。ブロック拠点MSWは、個別支援から得られた利用者ニーズと、ブロック研修や担当者会議などから把握した支援者および地域のニーズを統合してタイムリーな研修を企画し、自院を研修会場として運営することが可能であり、その研修はブロックの課題の検討、参加者間のネットワーク構築に有効と考えられる。今後は地域生活維持を支える専門職団体等との共催研修が望まれる。

血友病薬害被害者の救済医療の実践のために

(1) 支援担当者の活動をサポートする環境の整備

薬害被害者支援担当者会議の定着、「薬害被害者支援 事務連絡 内規」および被害者本人と確認する「社会資源チェックシート」を作成した。シートはブロック拠点病院会議や研修で周知することとした。

(2) 意見交換会の試行

ブロック拠点病院等MSWによる検討会議で個別支援の実際を共有し共通する課題を抽出した。2019年6月厚労省から通知された「医療機関のみなさまへ 血液凝固因子製剤に起因するHIV感染症患者に対する医療費の取扱いについて」について「治療用装具の療養費払い」「医療機関登録」に課題が集中した。またHIV陽性患者の長期療養に関する支援体制整備についても「HIV感染者療養環境特定加算」

「血液製剤・抗ウイルス薬の出来高算定」「身体障害者手帳の等級基準の見直し」「手帳の分冊、障害名表記」なども挙げた。各ブロックでの実態、共通する共有の提示とそれに対する意見や検討の進捗などの情報を得るため、2020.1厚生労働省担当者、はばたき福祉事業団、との意見交換会を開催した。結論には至らなかったが、相互に現場での対応確認ができた。

(3) 被害と被害者理解の促進

啓発研修のプログラムに「当事者の語り・支援者へのメッセージ」を組み入れ、薬害被害の歴史、被害者の治療経過と現状、現在の思いや支援者に期待することなどを講義とし、被害を知らない世代、当事者に出会ったことがない参加者が理解する機会を提供した

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) 2017年度 人権擁護とソーシャルワーク研修
【福岡会場】2017.12.17
HIV陽性者へのソーシャルワーク～多職種連携により支援の質を高めよう～
(公社)日本医療社会福祉協会 共催
- 2) 2017年度 人権擁護とソーシャルワーク研修
【仙台会場】2018.1.14
HIV陽性者へのソーシャルワーク～血友病被害者・HIV陽性者理解を深め今後の支援に生かしていこう～(公社)日本医療社会福祉協会 共催

- 3) 2018年度 人権擁護とソーシャルワーク研修
【広島会場】2018.10.7
社会で自分らしく働くために～HIV陽性者の就労支援から学ぶ～
平成30年度中国四国ブロックエイズ拠点病院HIV/AIDSソーシャルワーカー研修、中国四国ブロック拠点病院広島大学病院、(公社)日本医療社会福祉協会 共催
- 4) 2018年度 人権擁護とソーシャルワーク研修
【石川会場】2018.12.16
歴史を踏まえソーシャルワークを語ろう
北陸ブロックエイズ拠点病院 ソーシャルワーク・エイズカウンセリング研修会
北陸ブロック拠点病院石川県立中央病院、(公社)日本医療社会福祉協会 共催
- 5) 2019年度 人権擁護とソーシャルワーク研修
【愛知会場】2019.10.6
支援力を高め、明日につなごう HIV陽性者の「当たり前」の暮らしが守れる社会へ
(一社)愛知県医療ソーシャルワーカー協会
(公社)日本医療社会福祉協会 共催
- 6) 2019年度 人権擁護とソーシャルワーク研修
【大阪会場】2019.10.26
地域で暮らすHIV陽性者の療養生活を支える～医療ソーシャルワーカーにできること～
2019年度 近畿ブロックHIV/AIDSソーシャルワーカー研修
近畿ブロック拠点病院大阪医療センター
(公社)日本医療社会福祉協会 共催
- 7) 話し合いながら進める医療をめざして～薬害HIV感染血友病等患者の医療と福祉・介護の連携や支援に関する事例集～ 2018年3月 非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究
- 8) 医療 情報収集シート 療養支援アセスメントシート 2018年3月 非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究
- 9) 福祉・介護 情報収集シート 2018年3月 非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究
- 10) 療養先検討シート 2018年1月改定 非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究