

生きる力を高め、医療福祉を創造するはばたき福祉事業団
患者が変われば、医療は変わる

平成26年度に向けて、新たな計画スタート くらしつくるプロジェクト 〈Life Creative Project〉 ～HIV 感染被害患者の長期療養のために～

はばたき福祉事業団 理事長 大平勝美

薬害 HIV 感染被害がおきて 30 年が経ちました。当時は、治療法がなく、先駆的取り組みをしていた東大医科研病院が検査結果を開示しての被害者フォローを尽くしていましたが、全国的には命の時間との戦いでした。その後、HIV 感染被害裁判、和解を機に、医療の進歩にともなう治療薬が開発され、HIV 医療体制が構築され長く生きていくことが可能となりました。

しかしながら、薬害被害者は血友病を原疾患に持ち、HIV と同じく血液製剤から感染した HCV の重複感染があるため、年齢とともに様々な合併症や身体的障害がより重症化し、加えて生活力の低下などと様々な新たな問題も表出してきました。

我々は、通常の高齢者とは異なり、濃度の高い医療が必需とするサポートだけでなく、住み慣れた地域や質の高い医療と併設された療養場所で自分らしく最期まで暮らしていくためには、様々な支援が必要であることがわかってきました。最近では、医療の均てん化が図られずかつ医療と福祉の連携など十分な支援体制が整っていないために、せっかく生き抜いてきた被害者の命が奪われるという非常に悲しい結果となったケースがありました。また、高齢化、長期療養の新たなステージに対応するための、疾患特有の支援やインフォーマルサービス、多職種の支援体制や介護保険制度や障害者福祉サービスとの整合など、様々な課題があり、支援・制度の必要性に直面してきました。

そのような中、事業団では、現在進行している厚生労働科研「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」等の研究班や被害救済を責務とする ACC(エイズ治療・研究開発センター)、各地ブロック拠点病院、施設運営の全国組織、社会福祉士など他職種の人たちとも協議しつつ、被害者も参加し、長期療養体制の整備に関するプロセスを具体化していくことを検討しています。本年 2 月には被害者対象に「**長期療養(住居・介護等)に関するアンケート**」を実施し、これまであまり接点のない被害者を含め状況の深刻さを示唆する多数の回答の数が寄せられました。このことは、高齢化を迎え身体的状況や生活困難性を訴え、悲鳴に基づくものと考えられます。

社会福祉法人はばたき福祉事業団は、平成 26 年度を迎えるにあたり、これらの課題に対応するために「**くらしつくるプロジェクト**」を立ち上げ、被害者が被害救済の原則に則って最善・最高の医療や福祉を駆使する中で、最期まで自分らしく生活できる環境づくりに努めていきたいと考えます。



和解から 18 年、医療の均てん化は遠いのか？

～地域格差で起きた、ある被害者の悲しい出来事、二度と起さないために～

はばたき福祉事業団 事務局長 柿沼章子

2013年の初夏、40代の東北の患者さんから連絡があった。

同じ地域に住む患者の状況がかなり悪いらしいとのことだった。この患者の病状は3年前から周囲は気にかけていた。しかし、誰一人踏み込んでいくことができず、時間が経過していた。はばたきとしても自宅、携帯、手紙等で連絡を取ろうと試みたが返答はなかった。唯一、2011年の東日本大震災の直後、安否確認の連絡をした際に「何とか無事です」と声を聞くことができた。しかし、それ以上の進展はなかった。

ようやく本人の了解を得て自宅へ訪問した。予想以上に状態は悪いようだった。患者は痛み止めの薬を飲んでいけるせいか意識が朦朧し呂律も回らない。状況把握をしようにも病状さえも理解しているのか確認できない。母親に尋ねても診断名、治療に関しての情報は得られなかった。そのような中でも、患者の「何とかしてください」「良くなりたい。病院を変えてもいい」というか細い声は確かに聞き取った。

実は、母親は2年以上も前に、医師からもう長くないと言われおり、そこから生活が崩れ始めたことが後にわかった。そう長くないと言われた母親は患者の我儘をすべて受け入れざるを得なかったようだ。それを理由にするのはいろいろな意見があるだろうが、血友病は母親からの遺伝病であることも考えるとただ母親を責めることはできないと思う。

このような中、病状の確認のため訪問したのだが、生活環境は驚くほど厳しい状況にあった。玄関の扉や窓のサッシがなかったのだ。防犯の心配もあるが、北東北の冬は早いため、早々に家を確保しなければ大変な状況になると。それにしても、在宅療養として週に6日訪問看護、1回の往診が入っていたが、誰一人この状況に疑問をもたなかったのだろうかと思いを巡らせた。訪問後、急いで次の対応を行った

医療と福祉、各々の課題を整理し専門家に助言を受け対応策を立てた

医療に関しては HIV ナショナルセンター病院である ACC に相談した

第三者が介入するために患者本人から委任状を取得した

福祉の面では居住区の市役所に連絡を入れた(複数の課に依頼)

ただ、市役所の対応には驚いた。寝たきりの在宅患者と病気のある母親への支援だという説明の後、対応を依頼したが、「本人が市役所にお越しにならないと」という耳を疑うような言葉が返ってきたのだ。



夏の市営住宅の応募がはずれ、冬が近づくある日、ようやく母親が自力で以前より通院が不便な場所であるが、住居の確保ができた。経済的な問題は弁護士を介して解決を図ったが、生活困難は解決しない。動きの悪い市役所はもう当てにせず東京から社会福祉士を派遣し生活保護申請を患者・母親の了解を得て、母親に同行し市役所の生活保護課に申請した。しかしながら、収入の点で患者・母親の同一世帯での生活保護申請の基準を満たしていないことが明らかになった。担当者の意見では別世帯であれば少なくとも母親は申請ができるということだったが、母親の答えは「別々に暮らすことはできない。この子は自分が最後まで看取る。もう長くないと医師に言われた時に決めたから」と。

転居、経済的な問題の整理が済み、一見生活は落ち着いたようにみえたが、医療の問題は未解決のままである。患者は刻々とやせ細り、母親からも高熱、肺の痛み、下血、等不安の相談電話が入った。東京にある ACC（エイズ治療・開発研究センター）での治療を計画するが、患者の衰弱の方が早く、実現は困難を極めた。そこで、受診依頼のため担当のエイズ治療ブロック拠点病院のブロック長を訪問したが、「治療は患者と主治医の契約であるからなんぴとたりとも口は出せない」、「罰則でもない限りブロック拠点病院に厚生労働省も力を持たない」と、ここでも耳を疑うような言葉が返ってきた。この問題に協力するどころか不快感を表しており、話し合いを続けるのは不毛だと判断し切り上げた。和解のもと構築された医療体制、被害者の命と引き換えでもあるこの体制は崩壊したのかと感じた。

とうとう聞きたくない知らせが届いた。その一週間前に厚生労働省の調整で通院医療機関との話し合いが決まっていたのに、間に合わなかった。母親の淡々とした電話口の話しぶりにかける言葉が見つからなかった。打合せは予定通り行われた。医療機関から患者の様子がビデオを示しながら説明された。私たちはただただ診断・治療の確認をしたかっただけなのに。彼らが言いたいことは、我々は最善を尽くしたということだけだろう。映像の中の患者は亡くなる前日のものだった。何故、ビデオを撮影したのだろうかなど考えるまでもない、口にもしたくない。このようなことが二度と起きないような、せめて十分な被害者救済が行き届く仕組みが必要と痛感した。同時に、母親に対してもフォローをしていきたい。

<事例で見えてきた問題点>

- ・ 医師、訪問看護師、複数の行政窓口、弁護士、社会福祉士等、多職種の方々の存在がなければ支えられない
- ・ 障害福祉サービス、介護保険、行政サービス等、十分な知識がないと対応が困難
- ・ 本人と家族だけでは、同様の状況に陥る可能性が高い
- ・ 複数の課題を理解し、様々な組織（人）をコーディネートできる人材が必要
- ・ 本人・家族にとって最も身近な存在である医療機関は役に立たないケースが多い
- ・ 病状、治療の選択の正確さ、医療者の説明と本人・家族の理解が足りない
- ・ 医療と地域と福祉の連携は希薄である
- ・ 遺伝性疾患における母子関係から派生する問題が解決を妨げる



患者参加型活動研究で生きる力を育て、医療福祉を創造する

はばたき福祉事業団の研究事業のスタンス

はばたき福祉事業団 研究員 久地井 寿哉

薬害 HIV 被害発生から 30 年あまりが経ちました。薬害 HIV 被害そのものが未曾有の被害であったことに加えて、その後の被害者・家族の長期的な生活影響や今後の不安もまだ続いています。今なお薬害 HIV 被害の影響下にある方々への支援活動はなお継続されなければなりませんし、原状回復医療や生活・人生の再構築への支援を目指す国の計画はまだ途上にあります。

はばたき福祉事業団では、そうした当事者の救済事業として行われるさまざまな計画が、具体的に被害者・家族の生活の向上に役に立つだけでなく、社会的な医療福祉のありかたに貢献できるよう研究活動を行っています。なにより、当事者団体らしいありかたとして、そして協働する方々とともに、薬害 HIV に対する各個人の思いを込めて、さまざまな研究事業を展開しています。

具体的には

HIV 薬害被害者の積極な救済を目指して、各方面の専門家とともに政策提言し実現を目指す

HIV 薬害被害者家族への生活の回復と、再構築を長期的な視野で包括的に支援を行う

血友病の被害を踏まえ同様な慢性疾患を持つ子どものために、自立を目指した支援を国際的な視野を持ちながら実現していく

遺伝、共有された決定、医師—患者関係、社会的孤立など医療倫理かつ心理社会的な課題を実践の中で解決していくための支援

など、今と将来のために必要としていることを優先に、そして、当事者や家族・支援に関わる人たち全員の気持ちに寄り添った取り組みを研究事業は実行しています。

研究事業はこれからも、具体的な支援や制度への提言、医療福祉や社会へのあり方の模索など、知恵と工夫を重ねていきます。これらは協働というあり方を前進させ、当事者の視点を従来の学問的な体系に導入する新しい取り組みを生み出してきました。専門知に対し非専門家の具体的な取り組みが補完したり、支援の現場の取り組みに対し、専門家が科学的な助言を提供するなど、研究活動によって生み出される価値をいかに多くの人たちと共有し、育てていくかという一連の活動のそれぞれすべてが、はばたきの目指す「患者参加型活動研究」であり、「生きる力を育て、社会福祉を創造する」という基本理念であると私たちは信じています。



研究事業は、大きな視野での問題解決への貢献も目指しています。たとえば、HIVは世界の三大感染症の一つですが、今なお解決されていない課題として、差別偏見といった大きな問題があります。「HIV=死」といったイメージを「HIV=生きる」といったイメージへ転換させ、具体的に治療や、就労や障害の克服、長期的な生活の質への意識や行動の転換を促すことが未解決の課題には含まれます。これらは「目に見えにくい」課題ですが、私たちの行う「研究事業」では、**インタビューやデータを用いた科学的な手法を用いて可視化し、行動計画につながるようさらなる貢献をめざしています。**研究事業としては、「**患者が変われば医療が変わる**」という感覚を社会全体で共有できるように、早期発見・早期治療といった予防医療を念頭に、そして就労など自立した患者像への貢献できるよう、病気に対する差別偏見といった課題を克服していきたいと考えています。

また、薬害 HIV 被害の発生によって、私たちは「命」の意味や価値、重さを改めて認識することができました。また、そのような被害にあっても「生活」を続けていくことがどのように未来につながっているか、それがいかに大変なことなのか、また差別・偏見というものがまず弱い立場にいる患者や家族の命や人生、そして生活を傷つけ、ひいては社会全体がまるで人間を「モノ」のように扱うようになっていくような時代の流れを作っていくのか、私たちは真剣に考えざるを得ませんでした。

当事者活動の原点は、まずこの原点、**過去の教訓を学ぶ**ことから出発し、そして、実際の世界に多くの重要な課題を投げかけています。研究事業はそうした教訓や知恵、そして科学的な知見を重ねる中で新しい社会、特に医療福祉を創造するチャレンジを行っていきます。

特に、長い期間にわたり、持続的に生活を支え、ひいては社会の仕組みをよりよく変えていく地道な取り組みは、私たち一人ひとりが共有する課題です。そしてそこから、これからの時代に対する、生き方、考え方、どう取り組むべきか、大きなヒントが生まれてくるでしょう。



これから一年間にわたり、私たちの「研究事業」について、具体的に紹介しながら、最終的に未来へのよりよいプロセスについて考えていきたいと思えます。被害救済という大きな使命に十分に答えられるよう、ひとりひとりに寄り添った支援を実現することに加え、質の高い「医療福祉」を理念とする社会に向けた知恵や工夫を蓄積し、多くの方々と価値を共有できるよう、また研究が生み出すさまざまな活動を通じて次世代のよりよい社会へ貢献することが、「研究事業」が目指す大きな使命です。

NEWS & TOPICS

止まらない日本のHIV／AIDSの増加傾向

これまでになく多数報告された。厚生労働省のエイズ動向委員会2月28日の委員会で2013年発生動向速報値の発表があった。新規HIV感染者報告数は過去3番目（2008年の1126件、2007年の1082件）の1077件という多さで、AIDS患者は過去2番（2011年の473件）に多い469件に及んだ。感染者・エイズ患者の感染経路は相変わらず同性間性的接触が多いが、エイズ患者では異性間性的接触の多さ（23%）は早期検査と治療への結びつけが決してうまくいっていないことを物語るのと、40歳以上が63%程を占めていることから、中高年の対策も見過ごせない。

彼らをもっと相談しやすく検査に行きやすい環境をどう作り出せるのか、日本のエイズ対策の課題でもある。検査件数はこのところの低迷から一挙に件数が増えたそうだが、輸血によるHIV感染報道の影響と動向委員会委員長はコメントしている。これは血液製剤を介してHIV感染を起こした被害者からすると、同様な被害が絶対にあってはならないことなので、検査目的の献血は絶対お断りである。検査目的ではなく献血に貢献したい人の検査結果の扱いは、他の血液検査の結果も含め日赤ではなく保健所等の公的機関で知りたい人は知ることができ、健康チェック・相談や医療機関紹介へつながる仕組みを早急に整備すべきだ。（花摘）

製薬会社、科学研究分野においても箍が緩んだのか、信頼が揺らぐ

日本はデータ改ざんなど研究者や研究機関、製薬会社などに自律、倫理感は経済優先の拝金感覚で吹き飛んでいるのだろうか？

ノバルティス ファーマの「ディオバン」の臨床試験データ操作問題で、ディオバンに有利となるデータ改ざんがあり、そのデータを利用して広告がなされたことに対し、誇大広告に当たるとして刑事告発された。製薬会社関係者が研究に限りなく深入りしているようにみえることは、製薬会社や大学医学部の倫理姿勢やガイドライン等の順守の欠落、かかる日本の臨床研究の信頼性を非常に損なうといった刑事責任も問われる問題を起こしている。武田薬品工業でも誤った臨床研究データを販売促進に使ったのではという疑惑が出ている。

臨床研究にはガイドラインを守ることはなっているが、法律での刑罰はないという。

あまり厳格だと過ぎるかもしれないが、法律で定められていることの決まりごとと、努力義務的なことで済ますものとは差は大きい。

ところで、また日本の研究でのデータに信頼を大きく損ねる事件が起きている。一大ニュースとして日本の価格に極めてフレッシュで明るい話題を提供してくれたSTAP細胞は他論文引用やデータ改ざん、実証の信ぴょう性など、iPS細胞を凌駕するくらいの発表が一挙に夢の発見から奈落へ転落してしまうのかと考えると、医療倫理が地に落ちて薬害エイズ事件が起きたことを思い起こさせる。医療安全学会でも以前話したことがあるが誰のための医療・医薬なのか、命を扱うものの自信を律する心構えを再確認して欲しい。（花摘）

●北海道支部

平成 25 年度後半には、11 月に福祉施設職員向け「HIV 陽性者の生活支援研修会」(以下、生活支援研修会)と薬害 HIV 感染被害患者・家族の勉強会として「札幌医療講演会」と「旭川医療講演会」の開催、そして 3 月には HIV 医療に携わる医療関係者向けに「第 4 回北海道 HIV 情報交換会」を行いました。この情報交換会は平成 25 年度の日本エイズ学会の研修会として認定されました。



2 年前からスタートした生活支援研修会は、HIV 医療が長期療養時代に入った今、患者の老後を見据えて福祉関係者とのネットワークを作ることが目的です。そのため開催地は道内を廻るようにし、開催にあたってはその地域の拠点病院に協力を頂き、地元の福祉施設関係者と拠点病院との顔の見える関係作りを大切にしています。今年度は旭川市で、旭川医科大学病院の協力のもと、市内外よりケアマネジャーや保健師、看護師、医療ソーシャルワーカー等 20 名以上の参加があり活発な質疑応答が行われました。26 年度は道南方面での開催を計画しています。北海道支部では道委託事業を受け様々な活動を行っていますが、その時々に合わせて患者・家族が必要とするタイムリーな情報提供を心がけると共に、今後必要とされるであろうことにも目を向けて事業を進めていきたいと思っています。

●東北支部

東北支部は平成 22 年の後半から、活動がほとんど停止した状態になっておりました。それまで常勤で仙台市内の事務所に詰めていただいていた方が体調をくずされたためでした。

平成 25 年 4 月から、支部長の自宅を支部事務所として再開することにしましたが、間もなく本人が体調を崩し、5 か月も入退院を繰り返すことになり、ようやく 10 月から活動が再開できることになりました。

各地の拠点病院の診療活動が始まって十五年以上が経過し、東北の原告の方々の生活や健康状態に変化が生じているのではないかと考え、現状把握と場合によっては何らかの助言等ができればと願い、昨年末にアンケート調査を実施しました。しかしながら、この回収率が 34%と極めて低く、全体を詳らかに俯瞰するには不十分な結果となりました。そこで、電話連絡がつく方には直接お電話をし、どのような状態なのか、また助言できることはないか、ということを確認しています。

このような状況を踏まえて、26 年度は、東北各県の原告の皆さんに直接お会いして、情報交換や、支援が必要な方には何らかのお世話ができればと考えています。

●中部支部

全国的に問題になっています重複感染は、この地方でも多くの方が苦しんでみえます。インターフェロン等次々薬が出てはきてはいますが、効果がない方が多く、肝硬変等の悪化のため移植を待つ見える方もみられるようになってきました。医療の進歩より病状の悪化の速度が速くなっております。患者さんの年齢も平均が 40 才を越え、見守る家族の方の高齢化も深刻になっております。患者本人が家族の看護ということも実際に起こっています。患者が自分の命を守り、治療に専念する事のみ考える事が、出来ないという現実は今後も増え続けるのが現状です。今年は被害者が家族の心配を少しでも軽く出来る様に、手助け出来る活動に重点を置き、皆さんと共に考え活動して行きたいと考えています。

家族という事では、遺族の方の高齢化も目立って来ております。遺族同士の心の助け合いにも、今年は少しずつ活動の輪を広げて行きたいと考えています。

●九州支部

九州支部では個別相談対応に力を入れてきました。患者さんは長期にわたる療養で合併症や関節障害などが深刻化している方が増えています。また、全国的にみて肝臓が原因でお亡くなりになる方が後を絶たず、早期発見・早期治療がますます重要になっています。患者さんからは、医療費の負担についての相談、あるいは身体障害者手帳や障害年金の申請についての相談などが目立ってきています。患者さんがそれぞれの地域で安心して暮らすことができるように、必要な医療情報を提供し、ソーシャルワーカーやカウンセラーと連携しつつ、医療と福祉の両面でサポートしていきたいと思っています。

また、ご遺族の多くは薬害エイズの被害を語ることができず大切な家族を失った悲しみを抱えたまま暮らしていますが、集いに参加されてほかのご遺族とつながることで少し気持ちが軽くなったり、被害体験を何かの形で社会に残したいと考えるようになったという方もいます。九州支部は被害者がいつでも安心して話をすることができる場であり続けたい、被害者や支援者とのつながりづくりの拠点として活動を続けていきたいと思っています。

寄附金・賛助会員のお願い 寄附金が税額控除されます。

はばたき福祉事業団の活動は、拠出金や補助金、助成金などで運営されています。しかし、運営費用は年々厳しさを増してきており、経費節減の努力を最大限にしておりますが、事業を安定的に取り組み、被害者を永続的に救済していくためには、多くの方からのご寄附、賛助金等のご支援が欠かすことができません。

はばたき福祉事業団は、平成23年11月1日に税額控除対象法人となり、はばたき福祉事業団へのご寄附は、以下のように税制上の優遇措置の対象となります。

個人によるご寄附：所得控除と税額控除のうち、有利な方を選べます。税額控除は、税額から直接控除額を差し引きしますので、所得控除と比べて減税効果が大きく、寄附者にとって大きなメリットになります。

法人によるご寄附：一般寄附金の損金算入限度額とは別に、特別損金算入限度額の範囲内で損金として算入できます。こうした制度もご利用していただき、ぜひとも暖かいご支援を賜りますようお願い申し上げます。

HABATAKI の活動から

○「長期療養と加齢」

はばたきでは血友病 HIV 感染被害者の長期療養研究班の中で、「長期療養と加齢」という勉強会を行っています。昨年11月30日には、シリーズ第4回目の勉強会を行いました。テーマは「運動機能のメンテナンス」です。高齢化に伴い関節の状態が悪化し、また身体の運動機能も低下して、これまでのようには動くことができない患者が増えてきています。動けなくなることは精神状態にも悪影響を及ぼすため、現在の関節や筋力、運動機能をいかに維持していくかは、長期療養の課題の一つです。

そこで、国立国際医療研究センターのリハビリ科スタッフにご協力をいただき、現在の運動機能を調べ、身体機能の点検を行いました。メジャーや分度器などを使って関節の可動域を調べたり、握力等の筋力を計測したり、およ

そ1時間かけて入念に測定を行いました。測定の合間には、歩行しやすくするために中敷きを入れて靴の高さを補正したり、膝関節が曲がらなくても足の爪を切るができるオリジナル爪切りを考案したりと、日常生活をより良く過ごすためのちょっとした工夫も行いました。

またスタッフから、関節をほぐしたり、筋力を維持するための効果的なトレーニング法も教えていただきました。運動機能を維持していくためには、今後も定期的にチェックをしていくことが必要なので、定期検診として今後毎年実施していく予定です。

社会福祉法人はばたき福祉事業団

Social Welfare Project HABATAKI Welfare Project

- 東京本部 〒162-0814 東京都新宿区新小川町9番20号
新小川町ビル5F
TEL 03-5228-1200 FAX 03-5227-7126
- 北海道支部 〒064-0805 札幌市中央区南5条西10丁目
サンハイツ南5条1005号
TEL/FAX 011-551-4439
- 東北支部 〒983-0047 仙台市宮城野区銀杏町7-14 銀杏ビル102号
TEL/FAX 022-791-9270
- 中部支部 〒461-0001 名古屋市東区泉1-1-35 ハイエスト久屋5F
柴田・羽賀法律事務所気付
TEL/FAX 0583-89-4909
- 九州支部 〒810-0062 福岡市中央区荒戸3-2-5
東峰マンション第一西公園303号
TEL/FAX 092-717-6329