

C型肝炎感染被害者が直面する カルテ等の投薬証明を得る上での 困難の実態

榎宏朗・清野絵・眞鍋克博・益川順子・片平冽彦

第58回日本社会医学会総会

日時 : 2017年8月19日(土)~20日(日)

場所 : 北海道医療大学 当別キャンパス

【緒言】

2012年、薬害肝炎救済法の一部を改正する法律が成立した。本改正により、薬害肝炎感染被害者に対する給付金の請求期限が5年間延長された。しかし、全ての感染被害者が給付対象になるためには、認定の対象になること的前提であるカルテ調査や被害者に対する告知が進んでおらず、1万人以上が感染したと指摘されていたにも関わらず、感染被害者として認定されたのは2016年5月末時点で2243人にとどまり、7000人以上の被害者が取り残されている。薬害肝炎救済法が存在していてもこのように未だ救済されていない被害者が存在しており、請求期間が延長されただけではこの状況は改善されないと考えられる。それにもかかわらず、その延長の期限は来年2018年1月に迫っている。薬害肝炎救済法の趣旨は、被害者の一律救済であり、被害者の切り捨ては許されない。

【緒言】

薬害肝炎救済法が存在していてもこのように未だ救済されていない被害者が存在しており、請求期間が延長されただけではこの状況は改善されないと考えられる。それにもかかわらず、その延長の期限は来年2018年1月に迫っている。薬害肝炎救済法の趣旨は、被害者の一律救済であり、被害者の切り捨ては許されない。

【本研究の目的】

そこで本研究では、「カルテがない」C型肝炎感染被害者を対象とし、「カルテがない」ことによる被害者が認識する困難を明らかにするとともに、そうした実態が生じた理由と支援・政策のあり方について論及することとした。

【方法】(1)調査と対象

2011年9月28日までに、東京・大阪・鹿児島島の3地裁に提訴した患者ならびに遺族232人に調査を行った。232人は患者数を表す。原告が遺族で複数の場合は、1人と算定した。事前に作成した調査票を、担当の弁護士を通じて、自記式・匿名で記入を依頼し、弁護士を通じて回収した。2012年2月19日までに、患者本人は東京87人、大阪64人、鹿児島5人（計156人）、遺族は東京19人から回答を得た（全体の回収率は $175/232=75.4\%$ ）。本研究では、主に患者票156通を分析対象とした。

【方法】 (2)調査の内容

1) 属性、特性 2) 職業と収入 3) 身体的負担と治療 4)精神的負担 5) 経済的負担 6) 社会的負担 7) 遺族の負担 8) 今後の生活や医療保障対策への要望。本研究では特に6)のうち「投薬証明となるカルテを得ようとして、どのような苦勞をされましたか。」という問に対する自由回答について分析を行った。

【方法】 (3)分析手法

自由回答について、テキストデータを定量的に解析するテキストマイニングを行った。

ソフトは、KH Coder(Ver2β32;2014)を用いた。手順として、形態素解析、頻度解析、クラスター分析、共起ネットワークの作成、解析結果に基づく内容分析を行った。

【方法】(3)分析方法

①テキストマイニング

テキストデータを量的データに変換し、文書集合を対話的に分析する作業 (Feldman et al 2007)

②KH Coder

学術利用を念頭においたフリー・ソフトウェアである。基本的機能として日本語の分かち書き、形態素解析、係り受け分析、対応分析やクラスター分析等の多変量解析、文書検索、コーディング等の機能がある。これまでKH Coderを使用した研究は1658件報告されている (2017年8月現在、学会発表等を含む)。

【方法】(3)分析手法

③テキストマイニングを用いる意義

- EBP (Evidence-Based Practice) とNBP (Narrative-Based Practice) の統合

質的データを量的データに変換できるため、一つの調査研究で量的アプローチと質的アプローチの両方を用いる混合研究法が可能となる。それにより、量と質のそれぞれの研究の長所を取り入れるとともに、**研究の妥当性を高めることができる。**

【方法】 (3)分析手法

➤ 質的データの分析の客観性の向上

自由記述文の分析については、体系的・客観的な分析方法の欠如や（有馬1987）、結果の解釈に関する調査者の主観の問題が指摘されている（続1975、Lasswell949）。しかし、これまで用いられてきた質的データの分析方法である内容分析、KJ法、グラウンデッドセオリー等では、その問題を完全に排除することができない。そのようななか、テキストマイニングは、回答者の主観による恣意性を排除し、質的データをより客観的に分析できる可能性を持つ（藤井2005）。

【方法】 (4)倫理的配慮

本研究は、2011年11月15日に新潟医療福祉大学倫理委員会の倫理審査承認（承認番号17273-111101）を受けて実施した調査をもとに、弁護団の了解を得て実施した。尚、自由記載欄における個人情報および特定の医療機関等については伏せ字にて処理を行った。

【結果】 文章の概要と頻度解析

(1) 文書の概要

総抽出語数1,600語、異なり語数652語、
文331文、118段落であった。

(2) 頻度解析

回答で多くの回答者が用いている語を把握するため、頻度の分析を行った。頻出150語を下記に示す。頻出語について、10名以上の回答者が言及していた語は、「カルテ」「病院」「言う」「電話」「出産」「当時」であった。

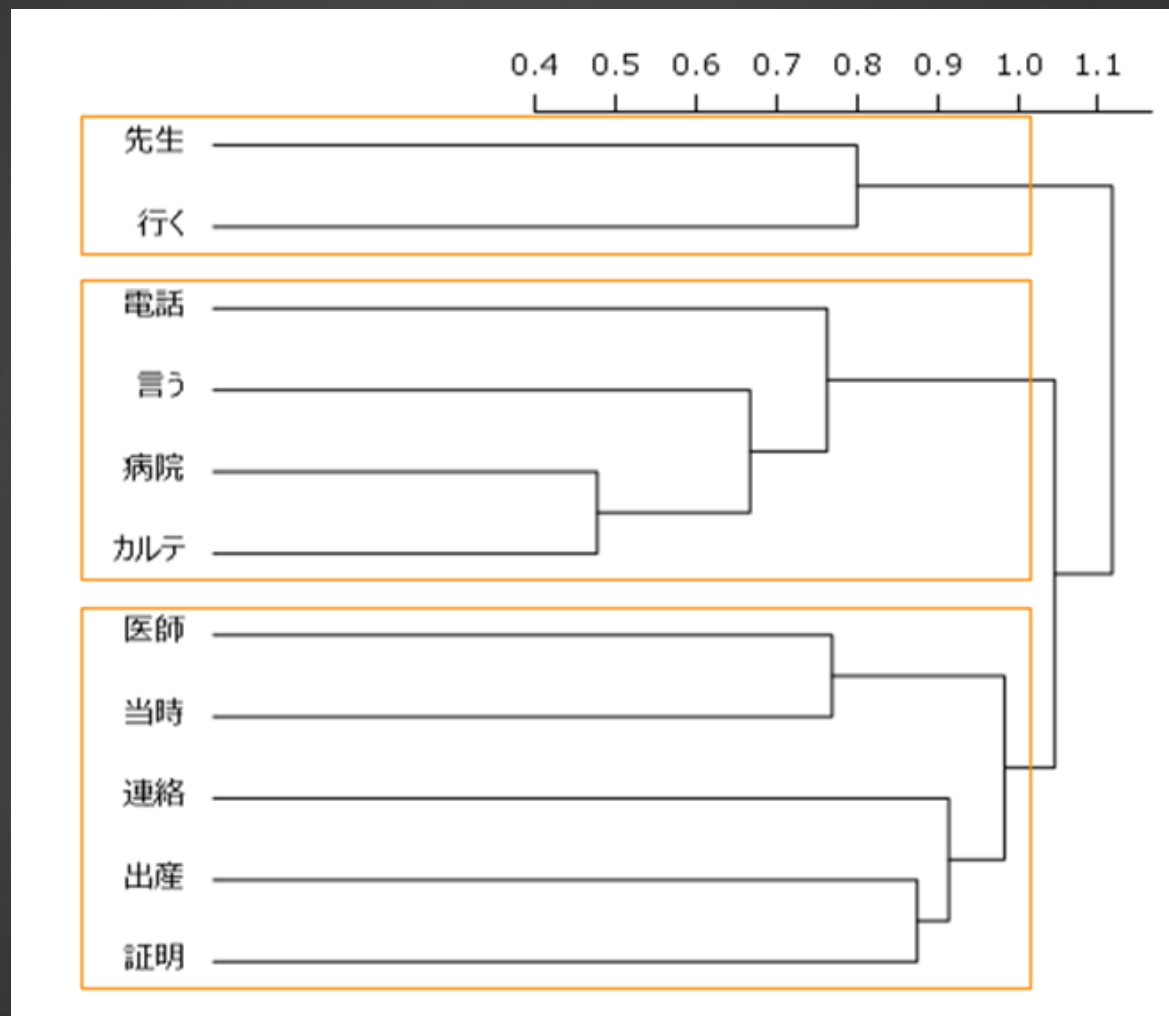
抽出語	回答者数	抽出語	回答者数	抽出語	回答者数
カルテ	34	確認	3	産婦人科医院	2
病院	33	記録	3	使う	2
言う	16	協力	3	至る	2
電話	15	経過	3	資料	2
出産	10	結果	3	事	2
当時	10	個人情報	3	事実	2
行く	9	最後	3	事情	2
思う	9	伺う	3	事務局	2
先生	9	悪い	3	時期	2
証明	8	時間	3	自身	2
得る	8	自分	3	取れる	2
連絡	8	出す	3	手掛かり	2
その後	7	出来る	3	受ける	2
残る	7	所在	3	受付	2
母子手帳	7	認明	3	終る	2
医師	6	足	3	住所	2
使用	6	大変	3	出せる	2
手術	6	調べる	3	出る	2
入院	6	控薬	3	出血	2
C型肝炎	5	廃業	3	出産病院	2
お願い	5	廃業	3	紹介	2
移転	5	不明	3	場所	2
記憶	5	聞く	3	状況	2
主治医	5	変る	3	新聞	2
書類	5	本当に	3	人	2
知る	5	名前	3	尋ねる	2
廃院	5	問い合わせる	3	整形外科	2
亡くなる	5	頼む	3	生存	2
以前	4	話す	3	製薬会社	2
覚える	4	すべて	2	昔	2
求める	4	インターネット	2	全て	2
教える	4	ドクター	2	探す	2
現在	4	リスト	2	相談	2
古い	4	医師会	2	送る	2
死亡	4	医療機関	2	対応	2
治療	4	一度	2	担当医	2
手紙	4	院長	2	帝王切開	2
処分	4	下さる	2	内科	2
証言	4	過ぎる	2	分る	2
情報	4	会員	2	聞き込む	2
断る	4	開院	2	変わる	2
直接	4	外科	2	返答	2
投薬証明	4	感染	2	保管	2
入手	4	苦勞	2	保健所	2
年月	4	結局	2	保護	2
返事	4	原因	2	保存	2
弁護士	4	厚労省	2	問い合わせ	2
依頼	3	今	2	問う	2
運ぶ	3	〇〇製薬	2	問い合わせる	2
回答	3	産科	2	友人	2

抽出語	回答者数	抽出語	回答者数	抽出語	回答者数
カルテ	34	確認	3	産婦人科医院	2
病院	33	記録	3	使う	2
言う	16	協力	3	至る	2
電話	15	経過	3	資料	2
出産	10	結果	3	事	2
当時	10	個人情報	3	事実	2
行く	9	最後	3	事情	2
思う	9	伺う	3	事務局	2
先生	9	思い	3	時期	2
証明	8	時間	3	自身	2
得る	8	自分	3	取れる	2
連絡	8	出す	3	手掛かり	2
その後	7	出来る	3	受ける	2
残る	7	所在	3	受付	2
母子手帳	7	説明	3	終る	2
医師	6	足	3	住所	2
使用	6	大変	3	出せる	2
手術	6	調べる	3	出る	2
入院	6	投薬	3	出血	2
C型肝炎	5	廃業	3	出産病院	2
お願い	5	廃業	3	紹介	2
移転	5	不明	3	場所	2
記憶	5	聞く	3	状況	2
主治医	5	変る	3	新聞	2
書類	5	本当に	3	人	2
知る	5	名前	3	尋ねる	2
廃院	5	問い合わせる	3	整形外科	2
亡くなる	5	頼む	3	生存	2
以前	4	話す	3	製薬会社	2
覚える	4	すべて	2	昔	2
求める	4	インターネット	2	全て	2
教える	4	ドクター	2	探す	2
現在	4	リスト	2	相談	2
古い	4	医師会	2	送る	2
死亡	4	医療機関	2	対応	2
治療	4	一度	2	担当医	2
手紙	4	院長	2	帝王切開	2
処分	4	下さる	2	内科	2
証言	4	過ぎる	2	分る	2
情報	4	会員	2	聞き込む	2
断る	4	開院	2	変わる	2
直接	4	外科	2	返答	2
投薬証明	4	感染	2	保管	2
入手	4	苦勞	2	保健所	2
年月	4	結局	2	保護	2
返事	4	原因	2	保存	2
弁護士	4	厚労省	2	問い合わせ	2
依頼	3	今	2	問う	2
運ぶ	3	〇〇製薬	2	問い合わせる	2
回答	3	産科	2	友人	2

【結果】 クラスタ分析

(3) クラスタ分析

回答の概要を把握するため、抽出語を用いたクラスタ分析を行った。最小出現数は10回とした。先行研究 (Seino et al, 2015) に則り、方法はWard法、距離はJacarrd法を用いた。結果を下記に示す。同じクラスタに分類されたものは、**クラスタ1**が「先生」「行く」、**クラスタ2**が「電話」「言う」「病院」「カルテ」、**クラスタ3**が「医師」「当時」「連絡」「出産」「証明」であった。



【結果】 共起ネットワーク

(4) 共起ネットワーク

別の視点から回答の概要を把握するため、抽出語を用いて共起ネットワークを作成した。最小出現数は5回とした。強い共起関係ほど太い線、出現数の多い語ほど大きい円で示されている。結果を下記に示す。回答の頻度が高かった語と同時に用いられていることが多かったのは、「カルテ」と「病院」「電話」「言う」、「出産」と「知る」「お願い」と、「当時」と「病院」「主治医」「記憶」「思う」「言う」等であった。

【結果】 内容分析

(5)内容分析

クラスター分析と共起ネットワークに基づき、結果で使用された語が用いられている回答の内容を、自由記述回答の原文にあたり把握した。該当した原文の回答を下記に示す。

①クラスター分析について、クラスター 1 では、患者がカルテや証明を得るために病院に行っているが、既に先生がなくなっていたり、カルテがなかったりという状況があることが示唆された。クラスター 2 では、患者が病院に行ったり、電話をしたりしているが、カルテや証明を得られていない状況があることが示唆された。クラスター 3 では、患者が出産時の医師に連絡をとるため病院や関係機関に問い合わせ、説明をしているが、カルテや証明を得るのに苦労している状況があることが示唆された。

表2 クラスターと関連する回答文

クラスターに含まれた語	語が含まれる回答の一部
クラスター1 「先生」「行く」	<ul style="list-style-type: none"> ・知り合いに病院に行ってもらったところ、先生は亡くなり、カルテも残っていないと言われた。 ・〇年前に住んでいた地に行き、〇〇に尋ねたところ、もう何年も前に先生も亡くなっていた。やはり年月が経っているので難しいのかと思っている。
クラスター2 「電話」「言う」「病院」「カルテ」	<ul style="list-style-type: none"> ・投薬時期が〇年前の為、カルテが残っておらず、電話したが、まったく相手にされず、直接病院へ行ったが、全ての記録が残っていなかった。 ・何度も電話したり、病院へ行ったりしたが、ダメだった。入院証明なら出ると言われていたが、もらえなかった。当時の職員名簿が欲しいと言っても個人情報保護法で断られ、何をしても八方ふさがりだった。当時の主治医は死亡していたので、若い先生をインターネットで探し出し、証言を依頼したが、断られた。弁護士の先生にも相談したが、どうしようもないと言われてあきらめていた。そのため、カルテナしの会に入らせてもらうことになった。
クラスター3 「医師」「当時」「連絡」「出産」「証明」	<ul style="list-style-type: none"> ・出産時にC型肝炎に感染した事は事実のはずだが、カルテが〇年経過しており投薬証明も同じことで出せないとの事、主治医も亡くなっていて、病院に来訪したが徒労に終わった。 ・出産した際、多量の出血があった。出産医院は既に廃院であったため、医師会に所在確認したが、当該医師は会員ではあるが、個人情報保護の見地から教えられないと断られたが事情を説明し、再三のお願いして医師から直接当方へ電話することとなった。早速事情の内容、母子手帳、納入先機関名の資料を送付し連絡を待った。まもなく当該医師より電話があり、手紙とフィブリノゲンしよの証明書の送付があった。年月を経ているため当該医院が廃院になっていることから、当該医師の所在を捜すのにかなり苦労した。 ・〇年に出産した。病院を訪問したが、病院は建替えの折にカルテを廃棄処分していた。再度書面で問合せたが、やはり廃棄処分されているとの回答を得た。出産当時の医師の消息の手掛かりを求めて、次に〇〇大学産科婦人科、〇〇産科婦人科学会、〇〇大学微生物研究所産婦人科、〇〇産婦人科、〇〇製薬に問い合わせた。結果、医師は見つかったが、医師は当時の記憶はなく、何も覚えていないと電話で返事。主治医であった医師の協力と証言は得られませんでした。

共起していた語	語が含まれる回答の一部
「カルテ」と「病院」「電話」「言う」	<ul style="list-style-type: none"> ・何度も病院に手紙、電話による面会をお願いした。結果はカルテ、手術台帳、その他は法定通りの5年保存としているため残っていない、病院のフィブリノゲン納入期限は〇年〇月まででそれ以後は判明できないと、しつこく言われた。しかし、納得いかず、持っていた書類、日記、メモ帳、その他を病院に持ち込みもう一度面会をお願いした。最終的に納得する回答を得た。その間、約4年半の年月がかかり、その間何度も悲しくて病院へ連絡するのをやめようと思った。 ・〇〇病院に何度も足を運んだが、「今はカルテがないので分らない」の一点張りで何も情報が得られない日々が続いた。もう証明する方法がないのではないかと精神的にも肉体的にも落ち込んでいた。これが最後だとの思いで電話をした際に、「外科の手術ではフィブリノゲンを使っていたが、整形外科では使っていない」と言われた。病院を訴える訳ではないと伝え、やっとの思いで当時の主治医の住所を教えてもらった。主治医の協力もあって、投薬証明となる証言をしてもらったが、ここに至るまで本当に大変だった。
「出産」と「知る」「お願い」	<ul style="list-style-type: none"> ・新聞各報道機関で知り、肝炎家族の会・薬害肝炎大阪弁護団・すべての肝炎患者の救済を求める全国センター・カルテがないC型肝炎訴訟原告団 色々な会を渡り歩き、医師会、<u>出産病院</u>にも何度も足を運びました。 ・<u>出産した病院</u>でも手術した病院でも、C型肝炎なのでカルテが欲しいと言うと、もうなにもないと言われる。話をしているときはフィブリノゲンを使用していたと言っていたのに、証明を<u>お願い</u>すると「使っていない」と言われた。 ・<u>出産病院</u>に数回行き、証明を<u>お願い</u>しましたが、カルテも入荷記録もなく5年で廃棄されており病院も移転しその時すべて処理したとのこと。産婦人科長は10年前死亡しており、母子手帳による分娩介助医師は当病院にはおらず、開院していた。そちらの医院に訪問しましたが一度では理解を得られず、数回訪問し<u>出産</u>後の私自身の様子をすべて話したところ、実は病院全体で使用していたという記憶があり証明してもらえることになった。

「当時」と「病院」「主治医」「記憶」「思う」「言う」	<ul style="list-style-type: none"> ・病院は、〇年に移転新築され、以前の院長はじめ、全ての職員が変わっている。私が入院時<u>当時</u>のカルテも残っているはずがないと思っ<u>ている</u>が、一応新しい院長に入院当時の大量に出血したとき、止血剤を使用された<u>記憶</u>の事を詳しく書き手紙を出したが、病院の移転、電子カルテ化、年月の経過等でよい結果は何も得られなかった。 ・電話で問い合わせたところ、カルテや投薬記録がないと返答された。その後、夫と2人で2回病院の事務員と面談して捜してもらったが、カルテは〇年前のものは保存されておらず、記録もないとすんなり言われた。産科のドクター（<u>当時</u>）を捜し当てて、母子手帳を見せ、記入事項とその<u>当時</u>の様子を話して、投薬の可能性を深めた。病院側の対応は非常に冷たく、透明度の薄いものでした。徐々にウイルスに犯されている現実を病院側は理解するどころか、無視に徹していると思った。
「先生」と「亡くなる」	<ul style="list-style-type: none"> ・病院はなく、<u>当時</u>の先生は亡くなっている。
「返事」と「求める」	<ul style="list-style-type: none"> ・巨大公立大学付属病院であるにもかかわらず、毎回言うことがころころ変わり、文書による回答を<u>求めて</u>も、電話による<u>返事</u>しかなく、回答者が変わり、結局最後はカルテがないとの<u>返事</u>だった。

【考察】 共通して分布している困難と支援

今回の質問事項全体に分布していた事例は証明に必要な情報と被害者との断絶であった。これは、原因となる事実と感染の発覚までの間に時間な断絶があること、そして、医療機関と個人との断絶である。例えば、医療機関にカルテ等が存在しないとしても、医師をはじめとする医療関係者の証言が存在すれば、救済は可能であり、非協力的な態度などの関係の断絶であると考察できるものである。

ゆえに、支援としての在り方は、関係者と被害者の共同による「前向きな」ネットワークの構築である。例えば、医療機関のグループや地域の医療機関が主体となった救済のための枠組みの構築などが有効であると考えられる。

【考察】母子手帳について

今回の事例の中に母子手帳に記載されていた記録によって医師が判明し、証明され救済につながった例が判明した。先に考察した断絶によって、救済につながらない場合も存在したが、母子手帳は妊娠から出産、その後の経過を含めた母子保健サービスを受けた際の記録が、これらが一つの手帳に記載される。

母子手帳には医療従事者が記載する内容に出血量（少量・中量・多量、輸血（血液製剤含む）の有無、医師の情報も含まれており、特に出産時に感染した場合には投薬の証明につながる可能性が高いと考えられた。

このことを被害者に周知することが救済につながると考えられる。

【考察】 支援の主体は誰か

スライド21に記した「支援のあり方」を考えると、そうした支援の「主体」は、第一にもしC型肝炎の「患者会」が作られていればその役員であり、第二に主治医並びにその病院の医療・福祉従事者（保健師・ソーシャルワーカーを含む）であり、第三に弁護士・弁護士事務所事務員であり、第四に、自治体の保健・福祉関係者であり、第五に、もし同じ地域に薬害被害者団体があれば、その役員であろう。この中でも被害者の代理人として活動できる弁護士の役割は大きいと考えられる。

このような幅広い関係者が主体となって、相互に連絡を取りあってネットワークを形成し支援を行えば、問題解決に貢献することが期待されよう。

もちろん、その支援網形成の責任は国にあることは言うまでもなく、上記の支援内容を含む閣法・議員立法が期待される。そのなかには、断絶を防ぐため、救済に向けた関係者の協力義務を附すことも有効であると考えられる。

【結論】

1. 今回の自由回答欄の多くの回答に共通している困難としては、時間的断絶、医療機関との断絶、医療従事者との断絶であった。たとえ、情報があったとしても、非協力的な態度や姿勢により、救済につながらない例も数多かった。ゆえに、情報を確実に手に入れるという営みも含めて、医師・医療福祉関係者など、救済に向けてすべての関係者が協力するためのネットワークづくりが必要であると考えられた。
2. 女性の被害者に限定されるが、母子手帳の出産時に医療従事者が記載する内容には出血量（少量・中量・多量）輸血（血液製剤含む）の有無、医師の情報も含まれており、特に出産時に感染した場合には投薬の証明につながると考えられた。このことを周知することによって、より救済につながることが示唆された。
3. これらの支援網形成の責任は国にあることは言うまでもなく、上記の支援内容を含む閣法・議員立法が期待される。その中でも、関係者の救済に向けてた協力義務を盛り込むことも重要であろう。

ご清聴ありがとうございました

被害者の方の為に

平成30年1月15日が給付金の請求期限までとなっている

C型肝炎特別措置法が改正・延長されることを

心から願います