

遺族等相談事業  
平成 28 年度  
事業実績報告書

特定非営利活動法人  
ネットワーク医療と人権

<目次>

1. 相談事業.....	1
1) 事務所相談.....	1
a. 電話相談.....	1
b. 事務所面談.....	3
2) 相談員会議.....	3
3) 訪問相談.....	3
2. 相談会事業.....	4
1) 遺族相談会.....	4
2) 地方相談会.....	5
a. 拡大交流会『たんぽぽの会(京都)』.....	5
b. 地域交流会.....	5
c. 地方医療等相談会.....	6
3. 研修会.....	7
4. 患者・家族調査事業.....	8
5. 遺族健康相談事業.....	8
6. 遺族自主的活動相互支援交流会.....	9
7. 広報事業.....	9

1. 相談事業

1) 事務所相談

事務所において、遺族および患者・家族等からの電話・面接・メール等による相談を受けた。また、各種相談会や交流会等の企画・運営準備を行なうとともに、遺族健康相談事業に関連する作業（遺族支援ネットワーク構築、遺族健診受診支援）、資料館事業のデータ整備を行ない、ホームページ制作作業、相談事業全般の管理・運営事務作業等を実施した。

a. 電話相談

毎週月曜日から金曜日まで、相談員等による相談窓口を開設し、遺族および患者・家族等からの電話相談を受けた。3月からは被害者相談電話回線を新設し、遺族相談電話、血友病相談電話と合わせて計3回線による相談を行なっている。

また電話相談時間以外（夜間など）にも相談員が自宅や携帯電話を受ける場合があった。相談内容によって、専門家相談員等への紹介・引き継ぎを行なった。さらに医療機関・自治体等の関係機関への照会などを行なった。

月別実績

実施月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
実績日数	20	18	22	19	22	20	20	20	18	18	20	22	239
相談件数	25	27	22	18	39	48	18	29	34	25	20	5	329

地域別

地域	北海道	東北	関東・甲信越	東海	北陸	近畿	中四国	九州	不明	合計
相談件数	0	35	51	13	12	115	27	67	2	329

【主な事項】

(1)遺族関連（相談内容の概要）

- ・ 孫（血友病）が大学のカリキュラムの一環でインドネシアに渡航することとなった。大学側から、しつこく説明を求められ、また資料・診断書などの提出を迫られ困っている。

- ・ 高齢になり生活が大変になってきています。遺族年金があったら良いのですが・・・。
- ・ パーキンソン病が進んでいる。外出もままならない。
- ・ 遺族健診で腫瘍が見つかった。MRI 検査を受け手術することになった。
- ・ 検査入院をした。好きな焼酎も止められた。交流会には体力的には参加できなくなった。
- ・ 交流会に参加したかったが、主人の体の具合が悪くなり、参加できなくなり残念です。
- ・ 息子の納骨ができて良かった。お墓までは歩いて行った。25分ほどかかる。良いところが見つかって良かった。
- ・ デーサービスに行っているときに地震があり倒れそうになり怖かった。自宅は何ともなくて良かった。息子が見守ってくれている。
- ・ ご主人と二人だけの生活で、ご主人の介護がありどこにも出かけられない。息子が亡くなって23年経った。やっとこの頃息子の話が出来るようになった
- ・ 主人が亡くなった。こんなに早く亡くなるとは思わなかった。目が悪くなり文字も読みづらいので通信は止めてほしい。

<交流会、健診問い合わせ、献花お礼など多数>

## (2)患者・家族関連

<抗ウイルス薬、各種治療>

- ・ 【クライアントの状況】3ヶ月前に抗 HIV 薬のレジメンを変更。皮膚症状が現れたので薬剤変更を主治医にお願いしたが聞いてもらえない。治療中断は自己責任、薬剤変更は安易に行わないなどと言われてしまった。
- ・ 【相談員の対応】肝炎治療薬「ハーボニー」、半減期延長型製剤に関する情報提供を行なった。

<併発症・合併症>

- ・ 【クライアントの状況】甲状腺がんの手術のため入院。術後は順調に回復しているが、1年前の肝臓がんの手術時のトラブル（出血、入院長期化、等）が頭をよぎり非常に不安とのこと。最近、身体症状が続けざまに起きており非常に辛い。

<公費負担制度、障害年金・身障手帳、医療体制など>

- ・ 【クライアントの状況】大腿部骨折で入院。退院時に凝固因子製剤を含む医療費を請求された。
- ・ 【相談員の対応】相談員から MSW を通じて施設側に事実確認および改善策を依頼。
- ・ 【クライアントの状況】50歳を過ぎ、最近になって軽症の血友病 B と診断された。【相談員の対応】公費負担や医療機関に関して情報提供を行なった。

<血液凝固異常症、止血管理、関節症>

- ・ 【相談員の対応】子どもの活動の活発さと輸注量について情報提供を行なった。
- ・ 【クライアントの状況】コージネイトの回収に関して。医師からは何も聞いておらず不安。
- ・ 【クライアントの状況】なかなか腫れの引かない関節出血について母親からの相談を受けた。
- ・ 【クライアントの状況】外国人旅行者からの医療機関の照会。【相談員の対応】医療機関に関する情報提供を行なった。

<生活上の課題、保因者、家族問題など>

- ・ 【クライアントの状況】血友病患者の彼と交際している彼女からの相談。結婚を視野に入れているが、（彼を自分の親に合わせる前に）母親に彼の身体のことを伝えたら交際を反対されてしまった。
- ・ 【クライアントの状況】自分（血友病 A）の叔母の娘が男児を妊娠した。推定保因者の可能性がゼロではないので、今後の生活や出産時の留意点などについての相談を受けた。

<心理的課題>

- ・ 【クライアントの状況】血友病 B 軽症の 40 代患者。自己注射を初めて導入したが、自分の身体と全く向き合えず、不満を漏らし続けている。ヘルニアの治療が必要と言われ、止血管理可能な施設・診療科に転院させられ面倒だと感じている。

b. 事務所面談

毎週月曜から金曜まで相談員による相談窓口を設置し、遺族および患者・家族等の面談を行なった。

月別実績

実施月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
実績日数	20	18	22	19	22	20	20	20	18	18	20	22	239
件数					2				1			1	4

2) 相談員会議

遺族相談員会議、患者・家族相談員会議を月2回程度開催したほか、遺族等支援サポートネットワーク構築事業やHIV遺族実態調査検討会に関連する打合せ会議を随時行なった。さらに、資料館ホームページ制作、患者情報データベース作成のための会議や、東西の打合せ会議を実施した。

内容としては、遺族相談会、研修会、訪問相談、地方相談会などの検討・企画立案・課題・事前打合せ等を協議したほか、症例検討などを行なった。

実施月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
実施日数	5	6	8		1	6	4	5	3	5	3	3	49

3) 訪問相談

遺族・患者・家族などからの要請等によって、クライアントの自宅や入院先、最寄りの地域に相談員が訪問し相談を受けた。

必要と思われる相談内容の際には、専門家相談員と共に訪問するなど、継続的な対応（訪問、電話等）を行なった。また遺族相談会や交流会などで専門家相談員や弁護士が個別に相談を受けた。

月別実績

実施月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
実績日数	20	18	22	19	22	20	20	20	18	18	20	22	239
相談件数	3	10	4	3	11	4	8	4	6	2	9	6	71

地域別

地域	北海道	東北	関東・甲信越	東海	北陸	近畿	中四国	九州	合計
件数	0	10	3	0	2	37	8	11	71

【主な事項】

(1)遺族関連

- ・ 息子を1年ほど前に亡くした。以前から知り合いであった患者担当専門家相談員が訪問。息子の残した不動産物件（マンション）に引っ越す予定。まだ片付けが終わらずバタバタしている。
- ・ 入院していたが、良くなって退院できた。交流会もなかなか参加できないので話がしたい。終末の生き方を模索している。
- ・ 転んで膝を痛め1ヶ月入院した。検査ばかりで大変だった。

(2)患者・家族関連

<HIV/HCV 重複感染症>

- ・ 【クライアントの状況】長崎大学で実施している肝臓健診に参加予定。【相談員の対応】検査内容、旅程・きっぷの手配などアドバイスを行なった。

<止血管理、血友病性関節症、その他>

- ・ 【クライアントの状況】肘関節症が神経を圧迫し、利き手の指に力が入らず、箸を持たない。神経を圧迫点からずらす処置をして、ようやく筋肉がついてきた。
- ・ 【クライアントの状況】階段を踏み外し大腿部を骨折。整形外科で手術し入院し、2週間後にリハビリテーションのため転院。

- ・ 【クライアントの状況】凝固因子活性の動態検査を行なった。【相談員の対応】検査をすること、自身の凝固因子活性の動態を知ることのメリット等を説明した。
- ・ 【クライアントの状況】血友病軽症。頭蓋内出血により寝たきり状態。製剤投与がうまく行われていない。

#### <治療上の課題>

- ・ 【クライアントの状況】新規製剤（皮下注）の治験に入った。ある程度効果はあるが、時々出血を引き起こしている。

#### <生活上の課題、心理的問題など>

- ・ 【クライアントの状況】母親からの相談：発達障害を持つ息子（患者）の将来が不安。自分自身もガンになり、転移も起きておりガンの治療をしながら息子の世話をしている。父親は非協力的。
- ・ 【クライアントの状況】男性看護師（患者）からの相談：職業柄、肉体労働がきつく、特に最近、立ち仕事・力仕事が辛くなってきた。

#### <家族の問題、保因者、遺伝など>

- ・ 【クライアントの状況】父親の認知症が悪化。母親も膝関節を置換。介護問題が起きてきている。
- ・ 【クライアントの状況】娘＝確定保因者の将来が心配。娘に対して、どのタイミングで確定保因者であることを告げるか悩んでいる。
- ・ 【クライアントの状況】遺族（母）の娘（患者の妹＝推定保因者）が出産することになった。【相談員の対応】血友病専門医のいる大学病院と調整を行い、新生児の1ヶ月健診を受診できるように手配。

### (3)健診訪問

遺族クライアントが健診を受診する際に、相談員が病院へ訪問しクライアントの状況を把握し、健診に対する不安感を取り除くために健診の付き添いを行なっている。月別実績については、後述「5. 遺族健康相談事業」を参照。

## 2. 相談会事業

### 1) 遺族相談会

遺族相談会を1回開催した。これは遺族の交流のために東京と大阪が合同で開催している（平成28年度より年1回の開催）。参加者は遺族と弁護士と専門家相談員（心理カウンセラー等）で、個別相談は弁護士と専門家相談員が担当している。

遺族相談会では、少人数のグループに分かれて気兼ねなく話し合いができる場を設けている。参加される方に「来て良かった」と思ってもらえるように企画を検討し、交流会当日は参加者への気配りを心がけている。

日時：2016年7月3日（日）

場所：兵庫県姫路市 姫路キャッスルグランヴァリオホテル

参加者：41名（うち遺族23名、相談員9名、専門家5名、弁護士4名）

講演：「血友病の遺伝と保因者女性の健康について」—皆様に知ってほしいこと

講師：東京医科大学 血液凝固異常症遺伝子研究寄附講座 講師・医学博士 篠澤 圭子氏

◇講演は血友病の遺伝の基礎や保因者女性の知っておきたいこと、特に出産時に気を付けたいこと、等々講演いただいた。参加者からは遺伝子のことなど少し難しい点もあったが、大変勉強になったと好評だった。質疑も活発に行われた。

◇5グループに分かれ交流会を行った。講演の感想を中心に血友病のことや老後や介護について様々語り合うことが出来た。

遺族相談会については、毎回「是非続けてほしい」という声が多く、今回も「共有できる部分がたくさんあり、参考になった」「思いを語ることができ、良かった」などの感想が多く寄せられた。毎回

「仲間に会えてうれしい」「ここだけでしか話せない」「元気になる」など寄せられている。このような場の存在は遺族にとって安心と励ましの場となっている。

## 2) 地方相談会

遠方で開催の遺族相談会に参加できない遺族を対象に、各地域での交流会を実施した。今年度は、患者の治療に必要な最新情報等を専門家の講演等を通じて学んでもらう機会や、また心身の悩みを相談できる場を提供することを目的に地方ごとに相談会を開催した。

また、昨年度に引き続き拡大交流会を実施し、交流会の充実を図っているところである。

### a. 拡大交流会『たんぼぼの会(京都)』

日 時：2016年11月6日(日)

場 所：京都市 アピカルイン京都

参加者：38名(うち遺族19名、相談員8名、専門家8名、弁護士2名、講師1名)

講 演：「楽しく生きる」ことが大事！—今が一番若いのだから—

講 師：堅本 盛行氏 NPO 法人大阪府高齢者大学校理事・講師

◇ 生きる喜びを感じて生き生き生きるためには四つのことが大事。

① 失われたものを数えるよりも、残されたものを生かそう。

② 好きなことや趣味を・・・楽しい事をたくさんしよう。

③ いつも必ずやること(出かけること・仕事があればなお良い)と誰かの為に・・・何かの為に、他人や物(動物でも植物)やグループ・会などの為に自分が役に立っていると自覚できるものを持つこと。

④ 仕事、趣味、運動、ボランティアを続けられたら・・・自分の出来ることを無理なくやれたら良い。

ユーモアを交えて分かりやすく講演頂いた。感想には「日々を過ごすヒントになりました。心穏やかに人生を過ごすにはどのように気持ちを持ってば良いのか参考になりました。」また「楽しく気楽に聞くことが出来て講演の間笑っていられただけでも幸せを感じられました」などが寄せられ、好評であった。

◇ 4グループに分かれ、講演の感想や近況報告などを話し合い、有意義に語り合うことができた。

◇ 「参加して良かった」「毎回楽しみにしている」との声・感想が多く寄せられた。

### b. 地域交流会

#### 第1回

日 時：2016年9月11日(日)

場 所：福島県福島市 ホテル天龍閣

参加者：10名(うち遺族6名、相談員4名)

内 容：関東・東北地域交流会

- ・ 地元福島から参加された方が多かった、震災の時の大変さなど、お互いを気遣いながら共通の話題に話が尽きることなく語りあうことができた。
- ・ 遺族も高齢になり老後の不安があるが、年を重ねても元気に過ごせるよう健康法について、情報交換したり、アドバイスしたりと有意義な会になった。

#### 第2回

日 時：2016年12月11日(日)

場 所：富山県富山市 呉羽ハイツ

参加者：5名(うち遺族2名、相談員3名)

内 容：東海・北信越地域交流会

- ・ 参加者全員元気に集い合うことができた。前日に体調が悪くなり、不参加になった方がおられた。
- ・ 主に健康のことが話題になった他、様々語り合い、また亡くなった方への思いなどを伺い、安心して話せる場となった。絆が深まった交流会になった。

#### 第3回

日 時：2017年2月12日(日)  
場 所：鹿児島県鹿児島市 マリンパレスかごしま  
参加者：10名（うち遺族6名、相談員4名）  
内 容：九州地域交流会

- ・ 近況報告から始まり、親の介護の大変さや、高齢になり体調も色々であり外出が出来なくなったなど、健康上のことが中心になり様々語り合った。励まし合ったり共感したりと絆がまた深まった交流会であった。
- ・ 毎回、交流会を楽しみにしていてくれて、「次の開催地は？」と期待を寄せてくれている。

#### 第4回

日 時：2017年3月12日(日)  
場 所：愛媛県松山市 えひめ共済会館  
参加者：17名（うち遺族11名、相談員6名）  
内 容：中国・四国地域交流会

- ・ 初参加の方が2名。自己紹介から近況報告等、様々な話題で語り合った。
- ・ 高齢となり、介護サービスや施設入所などの話題が多く、情報交換の場ともなった。
- ・ 足腰が不自由な方も増えた中、次回の交流会での再会を約束して解散した。

#### c. 地方医療等相談会

2016年度は、下記の通り7都県7回開催した。

##### 第1回

日 時：2016年4月3日（日）14：00～17：00  
場 所：大分市ホルトホール408  
参加者：20名うち患者家族15名、医療者3名  
内 容：九州ブロック（大分）医療等相談会  
講 師：国立病院機構 大阪医療センター 西田 恭治氏  
「保因者健診のすすめ～そこから学ぶ保因者としての自覚～」

##### 第2回

日 時：2016年10月1日（土）14：00～17：30  
場 所：福井市 AOSSA 6F 研修室 607号  
参加者：26名うち医療者7名、患者・家族12名、協力NGO3名  
内 容：北陸ブロック（福井）医療等相談会  
講 師：福井大学医学部附属病院地域医療連携部 主任MSW 三嶋 一輝氏  
「地域包括ケア時代のHIV陽性者支援について～MSWの立場から～」  
コメンテータ：福井大学医学部医学科 感染制御部 教授 岩崎 博道氏  
講 師：国立病院機構 名古屋医療センター臨床研究センター  
感染・免疫研究部 免疫不全研究室長 横幕 能行氏  
「併発症も含めたHIV感染症の最新治療」

##### 第3回

日 時：2016年11月20日（土）14：00～17：00  
場 所：岡山県岡山市 岡山国際交流センター3F 研修室  
参加者：9名  
内 容：中国・四国ブロック（岡山）医療等相談会  
講 師：川崎医科大学 血液内科学 教授 和田 秀穂氏  
「最新のHIV感染症治療（新凝固因子製剤とC型肝炎治療も含めて）」

##### 第4回

日 時：2016年11月20日（日）13：30～16：00  
場 所：和歌山県和歌山市、和歌山市勤労者総合センター3階研修室

参加者：13名  
内 容：近畿ブロック（和歌山）医療等相談会  
講 師：兵庫医科大学 血液内科 講師 澤田 暁宏 氏  
「半減期延長型凝固因子製剤の使い方」

#### 第5回

日 時：2016年11月27日（日）13：30～16：00  
場 所：福岡県福岡市、JR博多シティ 会議室 10F  
参加者：3名  
内 容：九州ブロック（福岡）医療等相談会  
講 師：国立病院機構 九州医療センター 首藤美奈子 氏  
「いまさら聞けない制度の話、今から聞きたい制度の話ーパート2」  
国立病院機構 九州医療センター 辻 麻理子 氏  
「『働くこと』は自分らしく生きるコッーみんなの語りからのヒント」  
福岡市障がい者就労センター 所長 黒田 小夜子 氏  
「障がい者の就労支援について」

#### 第6回

日 時：2017年2月12日（日）13：00～16：00  
場 所：宮崎県宮崎市、KITEN ビルコンベンションホール 8階会議室  
参加者：患者・家族6名  
内 容：九州ブロック（宮崎）医療等相談会  
講 師：荻窪病院 血液科 カウンセラー 小島 賢一 氏  
「患者会ではわからない治療の進歩と薬では治せない患者会の効き目」

#### 第7回

日 時：2017年2月25日（土）13：30～16：00  
場 所：東京都新宿区、新宿オークタワー会議室 Room1  
参加者：患者・家族35名  
内 容：関東・甲信越ブロック（東京）医療等相談会  
講 師：兵庫医科大学病院 血液内科 日笠 聡 氏  
「製薬企業との関わり方～化血研・バイエル問題を振り返る～」

### 3. 研修会

相談員（遺族担当、患者・家族担当）の知識のアップデートや、資質の向上を図るため研修会を開催した。今年度の遺族研修会では「日々についてのおたずね」実施を踏まえて研修を行なった。相談員全体研修では、「ピアカウンセリング」をテーマに更にレベルアップをめざし、またカウンセリングの基本を再確認しながらの研修会を行った。

その他、日本エイズ学会に参加し最新情報を収集することに努めた。

#### 第1回 遺族担当相談員研修

日 時：2016年8月7日（日）13：00～17：00  
場 所：MERS 801 会議室  
講 師：専門家相談員－矢永、西川、紅林、鈴木、森  
内 容：日々のおたずねの振り返り  
1)遺族相談員より  
2)専門家相談員より  
a) 3回のおたずねを振り返って(矢永)  
b) 和解20周年について(矢永)  
c) 量的分析(森)  
d) 保因について(紅林)



- e) 血友病について(紅林)
- f) 相談員と遺族の関係性(西川)
- g) 「話せない」ことについて(古谷野)
- h) 全体の流れについて(鈴木)

第2回 患者担当相談員研修

日 時：2016年9月11日(日) 13:00~16:30  
 場 所：ホテル新大阪 会議室 406号  
 講 師：医療法人財団 荻窪病院 小島 賢一 氏  
 兵庫医科大学病院 医療社会福祉部 箱崎 祐紀子 氏  
 内 容：血友病及び HIV を抱える患者の困難—その克服と具体的工夫

第3回 相談員全体研修

日 時：2017年1月29日(日) 13:30~16:40  
 場 所：MERS 801 会議室  
 講 師：国立病院機構大阪医療センター感染症内科 西田 恭治 氏  
 内 容：血友病保因者の諸問題—相談を受けた時に備えて

○他団体主催研修会等への参加

第30回日本エイズ学会学術集会・総会  
 日 時：2016年11月24日~11月26日  
 場 所：かごしま県民交流センター  
 参加者：相談員2名

4. 患者・家族調査事業

- ・患者家族調査研究委員会(委員長：伊藤美樹子)としての報告書「血友病患者が日々を過ごす知恵と苦心」を発行した。調査協力者や医療関係者、研究協力者へ配布した。
- ・研究者ワーキンググループを開催し、次期調査に関する意見交換を行なった。血友病患者の母親に焦点をあてた調査を目指し、調査メンバーを再構築し、遺族(母親、姉妹)に対する調査を行なうこととなった。具体的な調査手段・スケジュール等は次年度以降の作業とすることとした。

5. 遺族健康相談事業

遺族健康相談事業としては、国立病院機構大阪医療センターに健康相談窓口として毎週火曜・金曜日に設置しているほか、昨年度に引き続き遺族健診事業を実施した。今年度は健診メニューの中に骨密度検査を追加して実施した。

1) HIV 遺族健診事業

受診先：国立病院機構大阪医療センター

健診内容：

問診、血液検査・視力・便・尿検査、胸部X線、心電図、検便、心理検査、医師からの結果フィードバック・コンサルテーション、婦人科検診(内診、エコー、子宮頸部細胞診)、乳がん検査(エコーもしくは、マンモグラフィ)、骨密度検査、診断書発行

受診者数：計32名

実施月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
受診者数	1	2	3	3	2	0	0	2	4	2	3	10	32
健診訪問	0	1	2	1	1	0	0	1	2	1	3	10	22

2) 遺族健康相談窓口 火曜・金曜日に設置

## 6. 遺族自主的活動相互支援交流会

第1回<近畿地域交流会（老後を考える会）>

日 時：2016年5月29日(日)14:00-15:00

場 所：静岡県、ホテルニューアカオ「翡翠の間」

参加者：23名

第2回<健康長寿を楽しく学ぶ>

日 時：2016年12月7日(月)10:00-11:30

場 所：京都市 アピカルイン京都

参加者：24名

第3回<近畿地域交流会及び「ゆうゆうの里」見学会（老後を考える）>

日 時：2017年2月19日(日)

場 所：京都府宇治市 ゆうゆうの里

参加者：7名

◎<日々の生活状況・問題点についてのおたずね>（聞き取り調査）>

電話による聞き取り調査を98件実施

## 7. 広報事業

- ・ ニュース等通信の発行（年6回発行）
- ・ “たんぼぼ通信（遺族）”の発行（年3回）
- ・ 「『日々についてのおたずね』をふりかえって（2015年度）」の発行
- ・ 報告書「血友病患者が日々を過ごす知恵と苦心」（患者家族調査研究委員会編）の発行
- ・ 遺族相談会等の案内、相談事業報告などの発送
- ・ 各相談会・交流会等の開催案内の送付（地域別、全国版）
- ・ 研修案内等の発送
- ・ 遺族計113名に対して献花を命日の前日に届けている。
- ・ 薬害エイズ資料館ホームページ「きみの歩いた道」を3/31に開設した（URLは<http://www.osakayakugaiiv.org>）。また故人の思い出となる品々の写真を撮影し、キャプション（説明）をつけたページを作成するため、「おもひでプロジェクト」を始動し、案内を送付した。
- ・ 資料館ライブラリについては、随時、映像・書籍・記事等を整理しつつ目録・データベースを作成した。また各種資料を必要とする関係協力者へ貸し出し、コピー等の配布を行なった。

以上