

予防に関する本なども紹介している。

〔事例 13〕について

この事例は家族に自分の病気について理解がないということだったので、家族には少しずつ理解してもらうようにと話し、いろいろ文句が言いたかったら、ここ（相談室）に来てくださればいいですよと対応した。

〔事例 14〕について

この事例は、自宅の近くの病院だと、小さな町なので知った人ばかりなので嫌だということで、この患者は、たまたま当院で I L 2 8 B の検査をやれるようになったので受診してもらった。そして、そのついでに当院で治療しましょうということになって、うまく開業医からこちらに渡りを付けて、安心して治療ができたと喜んでもらった事例である。

とにかく、自分の住んでいる町に近い病院は絶対嫌なので、遠い所の病院を紹介してほしい、紹介するにしても、少なくとも自分の町から二つぐらい遠い町の病院を紹介してほしいと、こういう患者は多いので、その希望に添う病院を探すようにしている。

〔事例 15〕について

患者は予備校生で C 型肝炎。肝機能の数値が上がってきたので、強ミノの注射をしようとして医師から説明を受けて、自宅の近くの病院に通学に支障のない時間帯で通院するように指導したが、本人は自宅近くの病院でも構わないのだが、母親が大変嫌がっているので、通っている予備校の近くの病院を探してほしいということだったので、予備校に近い病院を紹介した。

この患者は、その後、某大学の医学部に合格したので、医師になるころには肝炎も治癒の見通しが立っているのではないかと思われる。

〔事例 16〕について

この事例も近所の人には知られたくないという事例で、本人は何か教室を開いているということで、生徒にはインターフェロンの治療期間中は教室を休むということを行わなくてはならないので、生徒には知らせたいと、ところが母親が、そんなことを知らせるとどんな噂が立つかもしれないということで親子が対立しているという状況で、結局、肝臓の病気だというぐらいにして知らせ、教室を休まれたらどうですかと指導した。

〔事例 17〕について

患者から入院の際に、「妻や子供に、B型肝炎であることは言わないでほしい」という要請があったので、「ウイルス性肝炎」という言葉を使うことにした。この患者が、いつ B型肝炎に罹患したかは把握していない。

〔事例 18〕について

この患者は、夫は自分が C型肝炎であることは何となく知っているが、子供（二人の娘）には怖くて言えない、可哀想で言えないということで、泣きながらの悲痛な相談で傾聴するだけであつたが、「娘さんには話しておいてもらいたい」とは言った。しかし、自分と同じ悲しい思いはさせたくない、とても話すことはできないの一点張りであつた。

〔事例 19〕について

これは B型肝炎の母親から二人の男の子に感染した事例で、子供達にどのように話したらよいかと相談を受け、そのとき、兄が大学受験で弟が高校受験のときであつたため、受験が終わった後ゆっくり話してもよいのではないかとということで、3月、4月に医師から注意すべきことを話してもらい、思春期で性教育も必要ということで、それは私達から指導した。この子供達については3、4歳まで経過を見ていた、そしてその後、母親の方で子供達の将来のために裁判を起こしたいということで、二次感染した子供達の母親はそういう人が多いように思われる。

一般に、親が子供にどのタイミングでウイルス性肝炎に感染している事実を話すかというのはなか

なか難しいのだなと思われる。別の事例で、小児科の医師と母親だけが中学生の女の子のインターフェロン治療の計画を進めていて、母親が「実は娘には病気のことはきちんと話していないのです」と聞かされることがあったり、また別の事例で、子供がそろそろ結婚したいと母親に言ったら、母親から「あなたはキャリアーだ」と聞かされ初めて知ったというケースとか、結婚して相手が発症して初めて自分がキャリアーだということが分かったというケースもあり、自分が感染していることを知らない人が結構いるのだなというのが実感である。

#### 【事例 20】について

結婚相手には、自分がキャリアーだということを話して理解してもらったが、相手の家族がそのことを知って大変な騒動になっていてまっていますということだったので、相手の家族によく説明して理解してもらうようにと話した。この事例では、結婚する二人の意思が固まっていたので結婚までこぎ着けたが、キャリアーだということで破談になったケースも存在する。

#### 【事例 21】について

この事例のように、保険に入れるかという相談はたまにある。保険の相談は私達も難しいので、保険の担当者とよく相談してくださいと対応している。

### 3 相談室の状況及び偏見・差別に関する意見等

(1) 当院の相談室はスタートして実質4年となる。これまでの相談件数は総数5000件近くになると思われるが、このうち肝炎患者の相談は3000件を超えている。相談は平均して月70件ないし80件ぐらいであるが、多いときは100件を超えることもある。レピーターの相談者もかなり多い。

相談内容は世の中の動きによって変わることがあり、最初の1年目は、どこの病院で診てもらったらよいかとか、ちょっと肝機能が高いと言われたのだが、専門の医療機関を紹介してほしい等の相談で、2年目はC型肝炎の医療助成が始まったのでC型肝炎の治療についての相談が圧倒的に多く、3年目はB型肝炎の医療助成が始まり、B型肝炎についての相談オンリーという状況で、今年は「三剤」(C型肝炎治療薬のテラプレビル、ペグインターフェロン、リバビリン)の相談が多い。

(2) 当院の相談室は、医師にも恵まれ、事務局にも恵まれ、病院全体のバックアップの下にスタートし、部屋も用意してくれ、相談員も配置してくれと、環境が整った状態だったので、相談にエネルギーを投入することができたと思う。相談室と医師とはオンコールになっていて、何か難しい相談があっても担当医師に連絡するとすぐさま対応してもらえるし、レクチャーを受けることもでき大変助かっている。医師との連絡は、医師がどこにしようと、例えば海外出張中でも連絡が取れるようになっている。

(3) 相談室はスタートしてまだ4、5年なので、組織だったの取り組みは出来ていないが、全国の相談室が当院のように充実してくれば、もう少し組織だった取り組みが出来るのではと思っている。しかし、病院によっては予算がなかなかとれないとか、相談室を毎日開いているところもあれば、週に何日というところもあり、また、相談員が専任だったり兼任だったりという問題点も存在する。当相談室は毎日、面談、電話とも相談を受け付けている。

(4) 肝炎相談についてのPR活動については、事務局がホームページを立ち上げてくれたので、そこでのアナウンスとか講演会等でやっていて、愛知県内では結構PRする機会はある。当相談室には、インターネットで見ましたというケースもかなり多い。また、当院の医師の診察時の指示により、相談室にやって来る患者も多い。

(5) 当院におけるこれまでの相談の記録は、「相談支援票」とうものを事務局がシステム化してくれていて、カテゴリーとして「偏見・差別」があるわけではないが、すべてコンピュータ化されてデータは保存されている。その量は、膨大な量となっている。相談員が相談を受け、手書きした「相談支援

票」は、あとで医師がすべて閲覧・点検している。

(6) 全国の拠点病院には相談室は存在するが、相談員が一堂に集まって意見交換する場はなかなかない。免疫センターが開催する研修とかは年に2回ぐらいあって、そこでは相談員が一緒になって、お互いの病院の状況とか、また、それぞれが講演活動とかやっているの、そこで知り合ったりと いうようなことはある。

(7) 相談員として初めてこの仕事に関わって、患者本人とかその家族の人達の学校とか就職、結婚等における差別の中での葛藤が予想以上に大きいというのが感想である。相談に見える人達は言いようのない苦しみを持っていて、特に母子感染の場合、母親が自責の念を抱いているケースが多い。学校とか保育園とか、そういう施設がもう少し受け入れる態度というか、もう少し理解される環境があれば、子供達や母親が苦しまなくてもよいのではと思う。

(8) 歯科医その他の医療機関の無理解、これらに対する啓蒙、そういうものがもう少しあってもよいのではないかと思う。エイズの場合はある程度キャンペーンも張られていた。もう少しそういうのがあってもよいのではないか。当院の職員もそうだが、医療従事者の中では、肝炎よりエイズの方がまだ不安が強く、肝炎についてはそれほど重く受け止められていない。

以 上

(別紙)

24.9.18 名古屋市立大学病院

差別・偏見に関する事例			
事例	患者年代	概要	
1	10歳以下	保育園	出産直後と1ヶ月後に、B型肝炎ワクチンを接種したが感染した。保育園入園時に肝炎についてどう言えばよいか。
2	10歳以下	保育園	子供が集団生活に入るが感染が心配。保育園に入る前にB型肝炎ワクチンの予防接種を受けた方がよいか迷っている。
3	10歳以下	学校	C型肝炎でIFN治療が終了し、陰性となった。部活に参加したいが、学校側が難色を示している。
4	10代	学校	今後IFN治療予定だが、治療のことを学校に知らせたくない。
5	10代	病院	子供が夏休みにIFN治療予定。10年以上前に母が同じ治療で入院した時に隔離されて辛かった。子供に同じ思いをさせたくない。
6	40代	学校	医療系の学校へ進学時、「君は肝炎だから医療従事者として働けない」と言われた。やっとの思いで進学した学校で、同級生に「あまり触らないで」と言われ傷ついた。
7	60代	医師の言葉	20年前、病院で、「あなたは肝炎があるから、うちの病院では手術ができません。治ってから来てください」と言われ、差別を受けていると感じた。
8	80代	医師の態度	大部屋に入院した際、主治医が会話の中で「C型肝炎」という言葉を出すことに抵抗があった。
9	40代	就職	栄養士になりたかったが、就職の際、B型肝炎でダメだった。
10	40代	産科	20年以上前、出産の際、個人病院でキャリアを理由に断られた。受け入れOKの病院でも、一般の患者さんとトイレを共用させてもらえなかった。
11	30代	歯科治療	B型肝炎でも、快く診てくれる歯科医院を紹介してほしい。
12	70代	介護施設	C型肝炎で認知症の患者を、老人介護施設で見てくれるか。C型肝炎があると入所を断られるか。
13	70代	家族	家族の理解がなく、自分はエイズ患者のような扱いを受けている。文句を聞いてくれる所がない。
14	60代	IFN	小さな町なので、家の近くの病院ではIFN治療はしなかった。
15	20代	通院	強ミノの注射をしてくれる病院を探したい。自宅の近くは母が気にして嫌がるかもしれないので、通学途中や学校の近くの病院を探してほしい。
16	50代	IFN	IFN治療予定。治療開始時に習い事の教室を休まないといけませんが、生徒にどう説明したらよいか。家族は病名を伏せたい、本人は隠す必要はないと、意見が分かれる。
17	50代	家族	入院の際、「妻や子供に、B型肝炎であることは言わないでほしい」。
18	50代	家族、近所	C型肝炎と言われてから深いトンネルに入りこみ、一人ですっと悩んでいる。夫は知っているが、子供には病気のことは話していない。近所の人にも仲間にも知られたくないので、内緒にしている。
19	40代	家族	子供は、出産時にB型肝炎ワクチンを接種したが感染した。子供に、キャリアであることをどのタイミングで話したらよいか迷っている。
20	30代	結婚	パートナーの家族がB型肝炎を怖がっている。
21	50代	保険加入	C型肝炎キャリアで経過観察のため通院中。医療保険に入る時に肝炎のことを知らせないといけないか。C型肝炎だと入れないか。

【報告書3】 肝疾患相談センター(札幌医科大学)ヒアリング調査結果報告書

研究協力者 香山 秀峰

札幌医科大学附属病院・肝疾患相談センター相談員に対するヒアリング調査結果の概要は、以下のとおりである。

1 担当者：戸松 秀典、川上 拓一、久保山 力也、齋藤 実、香山 秀峰

実施日：平成24年10月29日

対応者：肝疾患相談センター相談員（医療ソーシャルワーカー）1名

2 ヒアリングの結果の概要

1 差別・偏見に関する事例は、別紙1のとおりである。

昨年度（平成23年度）の相談件数は合計472件で、そのうち肝炎の差別・偏見に関する相談は、別紙1に記載の14事例である。

相談者の性別等は次のとおりである。

[事例 1]……女性・第三者・電話

[事例 2]……男性・患者の父・面談

[事例 3]……女性・患者本人・面談

[事例 4]……女性・患者本人・電話

[事例 5]……女性・患者本人・面談

[事例 6]……女性・患者本人・面談

[事例 7]……女性・患者の友人・電話

[事例 8]……女性・患者の友人・電話

[事例 9]……女性・患者本人・面談

[事例10]……女性・第三者・面談

[事例11]……女性・患者本人・電話

[事例12]……男性・患者本人・面談

[事例13]……男性・患者本人・面談

[事例14]……男性・患者本人・面談

2 各事例についてのコメント

【事例2】について

相談に来たのは患者本人（男性）の父親で、息子の結婚が破棄になり、息子さんが「自分は今後も結婚できない、闇の中にいる状態だ」と言っているという内容の相談だった。これに対しては、話をただ傾聴し、「辛かったですね」とその思いを共有していくしかなく、アドバイスというようなことはできなかった。この事例では、父親が、自分の妻がB型肝炎でそのため息子が母子感染したと、そのため、B型肝炎の訴訟についても聞きたいということだったのでその関係の話もした。

【事例3】について

相談者は精神的にもちょっと弱く、精神科にも通っている人で、差別の内容としては、三姉妹の中でも自分だけがタオルは別のタオルを使うように置いてあるとか、自分だけが家族の中でも

別の部屋で寝るようにと言われたりとか、さまざまな差別を受けてきたとのことである。

#### 【事例 6】について

患者の自宅に近くて、受け入れ可能そうな歯科医院をピックアップして知らせ、患者の希望した歯科医院に電話して紹介した。

### 3 相談の際の対応等について

(1) 差別・偏見に関する相談のときは、相談者の話を受容するというか、すべて傾聴するようにしている。そして、必要な知識とか啓発活動が必要だと思うときは、そこからまた話を展開していくようにしている。

(2) 差別・偏見に関する相談時間は、1 時間とか長ければ 3 時間・4 時間になることもある。解決策をいろいろと出していくが、相談者によってはなかなか納得してもらえないことも多く、結局、相当な時間がかかるというのが実情である。相談は無料で、予約制はとっていない。

(3) 沢山の相談が一気に来た場合は、肝炎の専門医にも協力してもらいながら、連携して対応している。当院の相談員は 1 名のみである。

(4) 相談を受けていて、これは差別・偏見の事案だという判断とか認識は、相談員が独自でやっている。差別・偏見に関する相談だと、すぐ特定しやすい話が出てくるので割と判断しやすく、例えば、「つらい」とか「悲しい」という言葉が出てくると、差別・偏見の相談と判断している。差別や偏見に対応するマニュアルは、現在のところ存在しない。

### 4 その他、全般的事項について

(1) 昨年度（平成 23 年度）の相談件数は別紙 2 に記載のとおり 472 件、そのうち面談は 259 件、電話相談が 213 件となっている。当院の肝疾患相談センターは平成 22 年にできたが、相談は徐々に増えてきている。今年度は昨年度よりももっと増えて、月にして 100 件を超える相談を受けている。その中で、差別・偏見についての相談は、昨年度は 14 件だったが、今年度はやや少なく、9 月末現在で 4 件となっている。相談内容は昨年度と同じような内容である。

(2) 疾患別では、今年度は B 型肝炎についての訴訟の相談が多い。昨年度も別紙 2 に記載のとおり、B 型肝炎に関する相談が 192 件ととても多い形となっている。肝炎の治療が進むにつれて、心のケアについての相談が増えてきている。

訴訟についての子細な相談については、「北海道弁護士会」の方に相談するように話している。

(3) B 型や C 型の肝炎についての差別や偏見、ウイルス肝炎に関する知識等については、周囲の人達が問題だと認識しており、当院としても、その辺りの啓発活動を少しずつでもやっていかなければと話している。それに関するプログラム等は今年度はできなかったが、来年度以降、少しずつやっていく予定である。

(4) 別紙 2 の〈相談の内容〉の項目は、北海道大学病院と「相談項目を決めましょう」ということで、統一してやっている。相談の内容が複数の項目にわたる場合は、主たる相談が何かを判断して一つの項目に入れるようにしている。

相談の内容等については、別紙 3 の「肝疾患相談記録」に相談が終わったあとに記載し、ケースに挟んで、同じ相談者が何度来てもすぐ分かるようにしているし、また別に、パソコンに統計として抽出できるデータを入力している。相談中はメモをとることを嫌がる人もいると思うので、相談中は記録はとらないようにしている。

(5) 肝疾患相談センターは、北海道では札幌医科大学附属病院、北海道大学病院、旭川医科大学病院の 3 箇所の拠点病院に設置されている。

この3センターの連携については、相談員同士の「ケース会議」というものを、当院主催で昨年は3回開催した。そこでは、こういう相談があったとか、対応に苦慮した相談事例を出して、どう対応すべきかとか、今後はこういうケースではこのように対応していこうとか、そういうことを話し合っている。

(6) 当院と比べて、北海道大学病院、旭川医科大学病院とも、相談件数自体が多くない。その理由としては、当院では、患者の人達が自分から積極的に自分の気持ちを伝えることができないというケースが多かったので、相談員の方から新しく入院した肝炎患者の病室に出向いて、相談センターが存在するということと、何かあったら相談に来てくださいと周知をしており、そのことが口コミでも広がり、そのため相談数が当院は多いのではないかと考えている。

(7) 肝疾患相談センターに関する広報活動は、当院では「肝疾患相談便り」というものを2箇月に1回、肝疾患の専門医療機関や患者向けに発行し北海道全域に送付しているのと、各講演会等を通じて相談センターの存在を知ってもらうようにしている。また、「肝臓病教室」というのを開催しており、これに参加してもらった人に周知したり、この教室のことを新聞等にも掲載してもらったりしている。当院のホームページでも知らせている。

(8) 来週からは相談員が積極的に病院から外に出て、札幌とか旭川という大きな都市ではなくて、小さな市町村の病院の事務方や、「地域連携室」という病院間で連携する窓口があるので、そういう所に出向いて、「肝疾患相談センター」が存在するということを周知することになっている。

(9) 北海道以外の病院の相談センターとの連絡については、新しく「肝臓サロン」という肝臓病の患者同士が話し合う場を設置をすることになっているので、新しくやっている病院等とは連携をとりながら、どのようにやっているのかを尋ねたり、逆に当院で先にやっていることを他の相談センターに知らせたりしている。

相談員の全国的な組織は、現時点ではまだできていないと思う。

(10) 相談員の要望としては、全国の拠点病院に肝疾患の「相談窓口」が存在することを、広く患者の皆さんに知らせてほしいと思っている。

以 上

(別紙1)

差別・偏見に関する事例		
事例	患者年代	概要
1	20代	肝炎の治療をしている人と近くで話してしまった。感染した可能性はあるか。医療機関にかかったほうが良いか。
2	不明	息子の結婚が決まっていたが、相手の親に、息子が自分はB型肝炎だと話したところ、結婚破棄になった。
3	20代	3人姉妹の中で、自分だけが母子感染によりB型肝炎となった。親から自分だけが差別を受けて育った。
4	30代	職場でC型肝炎だと話したら、避けられるようになった気がする。
5	30代	友人にB型慢性肝炎の治療が辛いので相談したところ、友人間でその話が回り、誘いを断られるようになった。
6	40代	歯科受診時、C型肝炎だと話したところ治療を断られた。C型肝炎でも診てくれる歯科医院はあるか。
7	50代	B型慢性肝炎の友人が泊まりに来る。何か気を付けることはあるか。
8	50代	肝炎の友人がトイレに行った後に自分もトイレに行ったところ、血液が落ちていた。処理に気を付けることはあるか。
9	60代	自分がB型肝炎であることは、子供達に話さないできた。話すのが怖い。
10	60代	肝炎の人がいると思うと、大好きな温泉に行けないでいる。感染の心配はないか。
11	70代	マッサージに行った際、会話の中で肝炎の治療をしていると話したところ、マッサージを中断された。
12	70代	デューサービスに行った際、手をつなぐレクリエーションで、相手が手をつなぐのを戸惑った。
13	不明	C型肝炎だが、内視鏡検査の際、一番最後にされた。
14	不明	B型肝炎だが、就職活動の際、定期的な受診が必要だということを話すと就職に不利にならないか。



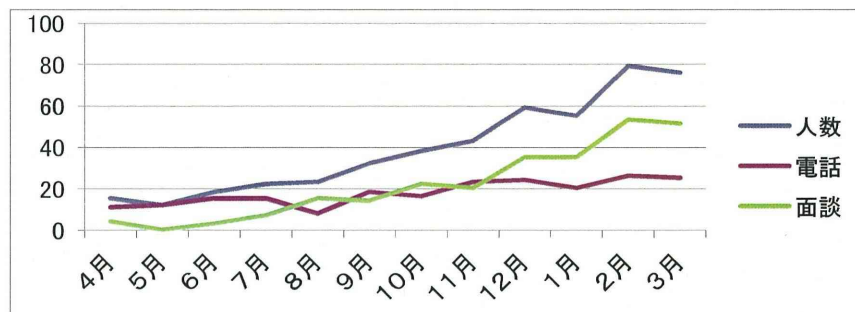
(別紙2)

## 23年度 肝疾患相談センター 相談件数の内訳

(平成23年4月～平成24年3月)

&lt;月別相談件数&gt;

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	合計
人数	15	12	18	22	23	32	38	43	59	55	79	76	472
<相談手段>													
電話	11	12	15	15	8	18	16	23	24	20	26	25	213
面談	4	0	3	7	15	14	22	20	35	35	53	51	259



&lt;年代別&gt;

年代	人数
10代	4
20代	10
30代	27
40代	37
50代	87
60代	164
70代	92
80代	29
90代	6
不明	16
合計	472

&lt;性別&gt;

性別	人数
男性	242
女性	230
合計	472

&lt;都道府県別&gt;

北海道	446	京都	0
青森	0	大阪	0
岩手	0	兵庫	0
宮城	0	奈良	0
秋田	0	和歌山	0
山形	0	鳥取	0
福島	0	島根	0
茨城	0	岡山	0
栃木	1	広島	0
群馬	5	山口	0
埼玉	1	徳島	0
千葉	2	香川	0
東京	1	愛媛	0
神奈川	1	高知	0
山梨	0	福岡	0
長野	0	佐賀	0
新潟	0	長崎	0
富山	0	熊本	2
石川	0	大分	0
福井	0	宮崎	0
岐阜	0	鹿児島	0
静岡	1	沖縄	0
愛知	0	中国	1
三重	0	その他	11
滋賀	0	総合	472

&lt;北海道の内訳&gt;

札幌市内	372
小樽市	4
江別市	10
帯広市	3
北広島市	2
夕張市	7
函館市	14
美瑛市	7
室蘭市	7
苫小牧市	2
旭川市	3
深川市	2
その他	13

&lt;相談の内容&gt;

療養相談	102
治療について	110
受診方法	12
専門医療機関紹介	15
公費助成の手続き方法	102
セカンドピニオン	4
訴訟	105
差別・偏見	14
その他	8
合計	472

&lt;疾患別&gt;

A型	0
B型	192
C型	139
AIH	3
PBC	18
HCC	38
FL	48
不明	7
その他	27
合計	472



【報告書 4】

広島大学病院肝疾患相談室職員に対するヒアリング調査結果報告書

研究協力者 齋 藤 実

拠点病院・広島大学病院肝疾患相談室におけるヒアリング調査の結果の概要は、以下のとおりである。

実施日：平成 25 年 2 月 27 日

担当者：龍岡資晃、米澤敦子、齋藤 実、後藤 昇

対応者：相談員 1 名

1, 組織の概要及び構成等

- ・ 2008 年設立
- ・ 専任の相談員は 1 人及び事務担当 1 名  
専任の相談員は現在勤務 5 年目、看護師のキャリア  
事務担当は拠点病院の事務も兼ねる
- ・ 相談の種類は一般相談と専門相談  
一般相談（専任の相談員が担当、  
平日、10：00－12：00、13：00－16：00）  
専門相談（医師が担当、この場合には予め予約した上で時間等を定める）
- ・ 肝臓病教室も行っている。2 か月に 1 回。例えば、肝移植の場合には、外科医、理学療養士、等様々な専門家が関わって、教室を行う。感染については、看護師が行う。

2, 相談の概要

- ・ 設立当初は薬害肝炎訴訟に関する相談が多かった。
- ・ 現在は、助成制度についての相談や説明が多い。
- ・ 無料検査や遺伝子研究の説明も多い（研究のための同意書作成等も含まれる）。このため、検査項目の相談数も多い。
- ・ 1 日 10 件程度。電話相談もある。

3, 差別偏見に関する相談

- ・ 差別偏見も相談の対象となるが、実際には差別偏見に関する相談は皆無に近い。
- ・ ただ、地域によって差別偏見があることは話の端々に出ることがある（この場合には、他の病院に行くなど患者ごとが工夫しており、差別偏見としての相談にはなっていない）

い)。

- ・ 医療従事者や患者を対象とするが、一般の人々に対しては県が対応する。
- ・ 総合病院などは肝炎に関する知識があるので差別偏見はないが、開業医や都市部以外で差別偏見が生じるのではないか。

#### 4、その他について

- ・ 肝疾患コーディネーターの資格試験を広島県が始めた。医療関係者のみならず、事務関係者なども資格取得している。平成 25 年より始めたが、肝炎に関する知識が広まるという点で、有用なのではないか。広島、福山の 2 箇所が試験会場だが、それぞれ 100 人近く応募している。相談室にも、この資格についての相談が来るようになった。
- ・ 肝疾患コーディネーターは、肝疾患相談室の間口を拡大することにも役立つ。
- ・ 肝疾患相談室の周知広報方法としては、病院、県のホームページやリーフレット、ウイルス検査での広報等、様々な方法を用いている。
- ・ 県北には肝炎に関する情報が行かない傾向があったが、拠点病院を作ることにより知識が広まった。
- ・ 広島の地域性を緻密に考えて肝炎に関する対策の検討していく必要がある。
- ・ 外来が新しくなり、別の建物になった。今後、肝疾患相談室の相談が増えるのか否か。注目したい。

以 上

## 【報告書 5】

厚生労働科学研究費補助金  
(厚生労働省 難病・がん等の疾病分野の医療の実用化研究事業(肝炎関係研究分野))  
「肝炎ウイルス感染者に対する偏見や差別の実態を把握し、  
その被害の防止のためのガイドラインを作成するための研究班」

(分担) 研究報告書 (平成24年度)

カンボジア王国における  
「ウイルス性肝炎に対する偏見や差別についての実態調査」  
— 聞き取りによるパイロット調査 —

研究分担者 田中 純子 広島大学 大学院医歯薬保健学研究院 疫学・疾病制御学

### 研究要旨

わが国では、2010年1月に施行された「肝炎基本法」に基づく肝炎総合対策の一環として、肝炎ウイルス感染予防の推進及び肝炎患者や感染者がいわれのない差別を受けることのないように、国民への肝炎についての正しい知識の普及及び啓発に努めている。しかし、閉鎖的な地域では、いまだに肝炎患者に対するいわれなき偏見や差別が根強く存在しているという実情がある。肝炎患者に対する偏見や差別をなくすには、国民へ肝炎の正しい知識を普及することが不可欠である。肝炎患者を取り巻く環境の実態調査を行い、肝炎患者の実情を把握し、より効果的な対策を講じることが求められている。そこで肝炎ウイルス感染が多いことが知られているアジアの国々における肝炎患者に対する偏見や差別の実態を把握し、肝炎に対する正しい知識の普及・啓発や、肝炎患者に対する偏見や差別の除去に活用すること、さらに疫学等の分野での国際的な研究に反映することを目的として、カンボジア王国において聞き取りによるパイロット調査を行った。

カンボジア王国においてまだ、十分に肝炎ウイルス感染の認知がされていないこと、一方で同国においてもB型感染ウイルス感染及びC型肝炎ウイルス感染に対する偏見・差別が存在することが明らかとなり、肝炎ウイルス感染についての正しい知識の普及・啓発が国家規模で必要であることが示唆された。

### 研究協力者

後藤 昇	特定非営利法人 NGOひろしま 事務局長
山田 裕子	広島大学 大学院医歯薬保健学研究科医歯薬学専攻 疫学・疾病制御学
片山 恵子	広島大学 大学院医歯薬保健学研究院 疫学・疾病制御学

### A. 研究目的

肝炎基本法に基づく肝炎総合対策の一環として、わが国では、肝炎ウイルス感染の予防の推進、肝炎ウイルス感染者の治療受療の推進及び患者や感染者がいわれのない差別を受けることのないように努めているが、閉鎖的な地域では、いまだに患者に対する偏見や差別も根強く存在しているという実情がある。肝炎患者を取り巻く環境で差別や偏見をなくすために、国民へ肝炎の正しい知識を普及し、肝炎患者に最新の治療受療を推進するこ

とが不可欠である。より効果的な対策を講じるために、肝炎患者の実情の把握が不可欠となっている。そこで肝炎ウイルス感染が多いことが知られているアジアの国々における肝炎患者に対する偏見や差別の実態を把握し、肝炎に対する正しい知識の普及・啓発や、肝炎患者に対する偏見や差別の除去に活用すること、さらに疫学等の分野での国際的な研究に反映することを目的として、カンボジア王国において聞き取りによるパイロット調査を行った。肝炎患者に対する偏見や差

別をなくすためのガイドライン作成のための基礎資料とする。

## B. 研究方法

### 1) 調査対象及び調査時期

カンボジア王国において我々が2009年より実施している肝炎ウイルス感染疫学調査の協力スタッフ24人を対象とした。

24人の内訳は、カンボジア人22名、カンボジア在住日本人2名であった。

調査方法は、カンボジア人の日本語通訳者を介して、調査票にしたがって聞き取り調査を行った。

調査時期は、2012年2月から3月であった。

### 2) 調査の内容

基本情報6項目の他、聞き取り調査項目は、「肝炎ウイルスの認知度、罹患状況、感染経路など」については3設問4項目、「B型肝炎、C型肝炎のイメージ、付き合い方など」については3設問4項目、「B型肝炎、C型肝炎の感染者への差別・対処」について5設問5項目、「肝炎ウイルス感染状況」について2設問4項目の計13設問17項目であった(図1)。

### 3) 集計解析方法

調査票の結果を入力後データ化し、データクレンジング後、ファイルを作成し、集計を行った。

(倫理面への配慮)

本調査は、広島大学疫学倫理審査委員会の承認を得ている。

## C. 研究結果

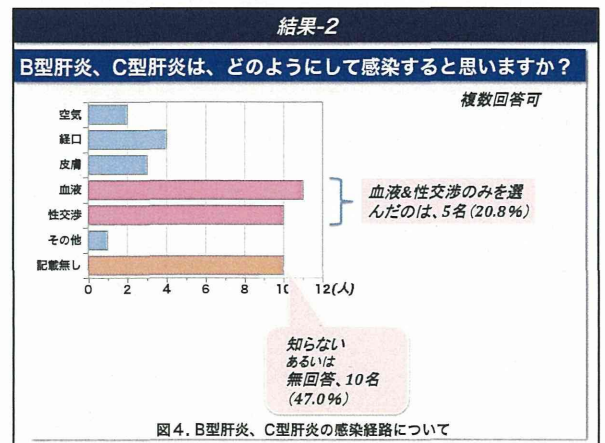
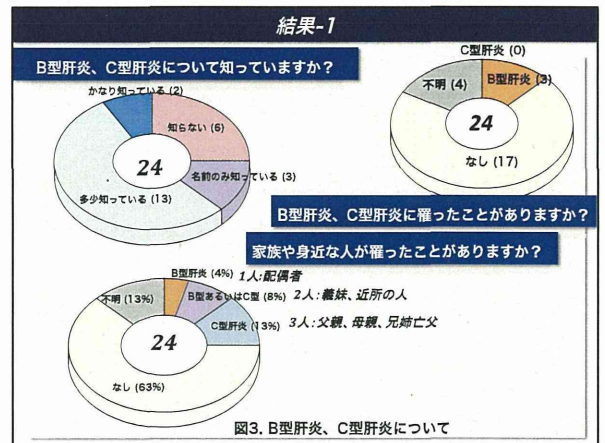
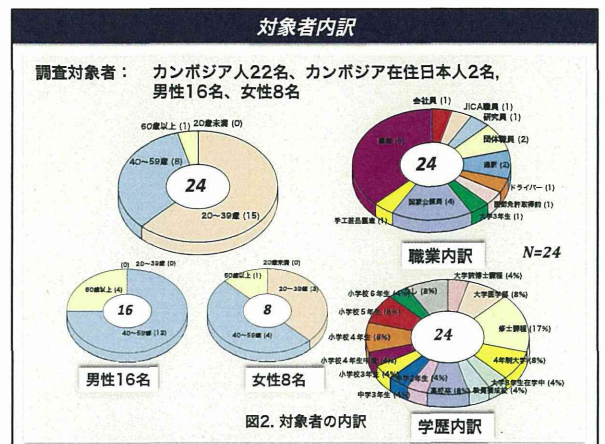
### 1) 調査対象者数及び基本情報

解析対象者は、24人(男性16人、女性8人)であった。20～39歳代が62.5%、40～59歳代が33.3%であった。対象者は疫学調査協力スタッフであり、職業は、農業従事者9人の他、医師3人を含むカンボジア王国保健省職員4名、JICA職員、日本語の通訳、ドライバー、団体職員、国家試験前の医学生等であった。対象者の学歴は、小学校3年生までから大学院博士課程卒業まで認められた(図2)。

### 2) B型肝炎、C型肝炎の認知度・罹患状況・感染経路について

B型肝炎、C型肝炎の認知度については、

図1. 聞き取り調査票





「知らない」と答えたのが25%(6人)であり、半数が「多少知っている」であった。

B型肝炎、C型肝炎に罹患したことがあるかについては、B型肝炎に罹患したことのある3人のみであった。また、家族や身近な人が罹患したことがあるかについては、25%の人は家族などが罹患したことがあると回答した(図3)。

### 3) B型肝炎、C型肝炎の感染経路・感染リスクについて

B型肝炎、C型肝炎の感染経路については、「知らない」あるいは「無回答」が47.0%(10人)であった。「血液を介してあるいは性交渉」のみを回答したのは、20.8%(5人)であった(図4)。

### 4) 「B型肝炎、C型肝炎のイメージ、付き合い方・感染リスク」について

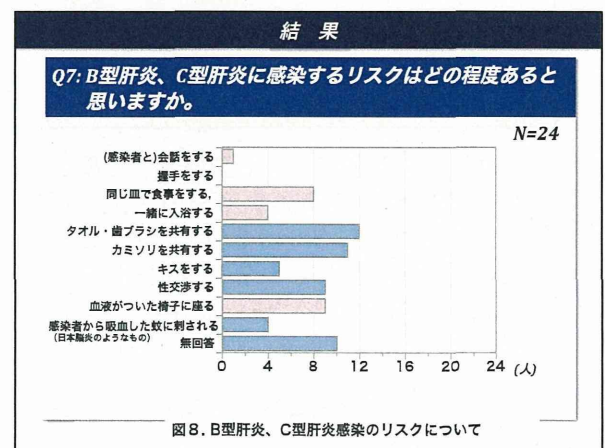
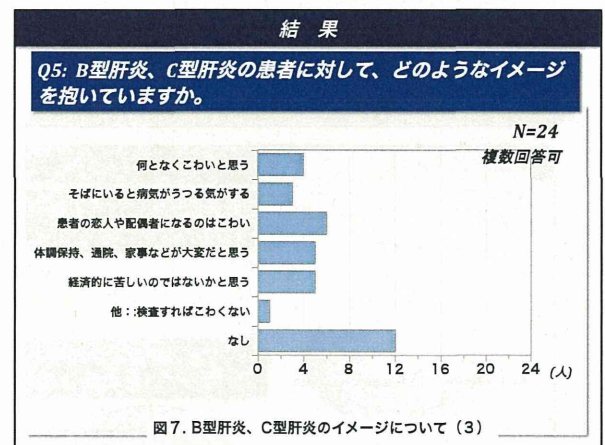
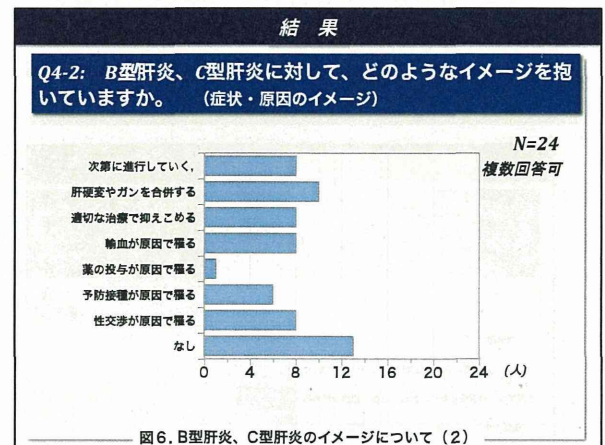
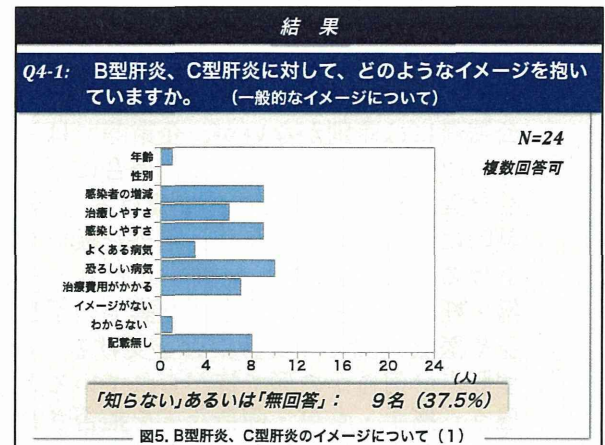
24人中9人(37.5%)は、B型肝炎、C型肝炎について「知らない」あるいは「無回答」であった(図5)。

B型肝炎、C型肝炎のイメージについて「よく知らないが、重い病気」、「一般の人々は恐ろしいと病気だと思っている」、「感染しやすく、罹ったら治りにくい」、「治療費もかかる恐ろしい病気」、「衛生面で自己管理をすれば罹らない」、「自分がキャリアであれば、他人との接触に注意する」、等の回答があった(図6,7)。

また、B型肝炎、C型肝炎患者に対しては、「友人になるのは良いが、患者や配偶者になるのは怖い」、「感染者とは結婚したくないという声を聞いている」、「婚前にはB型肝炎・C型肝炎、HIVの検査をする習慣ができつつある。プノンペンでは、ワクチンなどの感染予防を施していれば結婚してもらえる」、「感染者と判ればスプーンを別々にするなどの配慮をすれば済む」、「傍にいたとうつような気がするもので近づかないようにしたい」という意見があった。

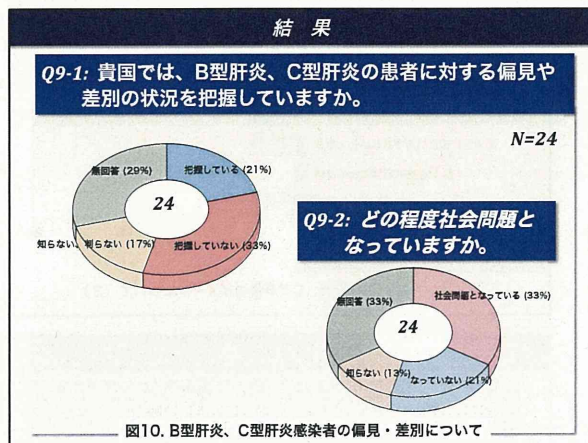
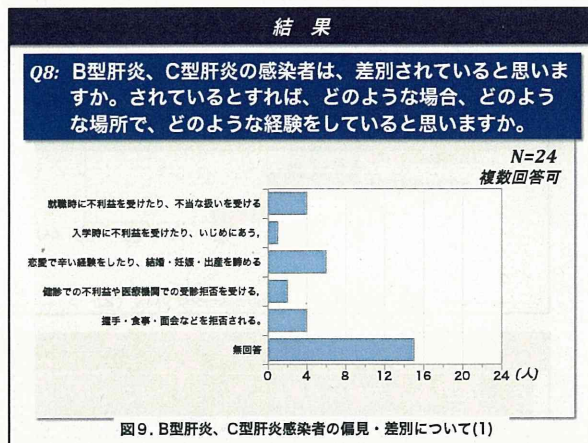
「B型肝炎、C型肝炎に感染するリスクはどの程度あるか」についての設問では「血液がついた椅子に座る場合」、「同じ皿で食事をする場合」という回答を33%に認め、「一緒に入浴する場合」という回答も認められた(図8)。

### 5) 「B型肝炎、C型肝炎の感染者の差別」に関する項目





「B型肝炎、C型肝炎の感染者は差別されているか否か」についての設問では、B型肝炎、C型肝炎患者に対しては、「国家公務員には差別がないが、企業等では入社の際の健診で罹患が判った場合に不利益を受けたり、不当な扱いを受ける」「就職時に不利益を受けたり、不当な扱いを受ける」「恋愛で辛い経験をしたり、結婚・妊娠・出産を諦める」「健診での不利益や医療機関での受診拒否を受ける」「C型肝炎は何らかの形で怖がられていると思う」「握手・食事・面会などを拒否される。お酒を一緒に飲まないように気をつける」という意見が24人中9人の回答者から聞かれた。対象者の15人(62.5%)は「無回答」であった(図9)。



また、「貴国では、B型肝炎、C型肝炎の患者に対する偏見や差別の状況を把握していますか」という設問についてみると、「国が把握している」と回答したのは5人、「把握していない」は8人、「知らない」あるいは「無回答」は11人であった(図10)。

さらに「肝炎患者などに対する偏見や差別を解消するために、どのような活動

が、どのくらい効果があると思いますか」については、「学校における教育」が14人、次いで「国や地方公共団体による啓発活動」が11人であった。「カンボジアでは、まだ法律が十分整備されていないので裁判ができない」「カンボジアでは、まだ弁護士制度自体が不十分である」という意見があった。

#### 6) 「肝炎ウイルス感染状況」について

「カンボジアにおける肝炎ウイルス感染がおこっているか」との設問では、24人中12人が「起こっている」と回答したが、24人中10人は「分からない」あるいは「無回答」であった。

また、「カンボジアにおける肝炎ウイルス感染している割合はどのくらいか」の設問には24人中21人は、「分からない」あるいは「無回答」であった。

#### D. 考察

今回、聞き取り調査の対象者となったのは、我々がカンボジア王国で行っている肝炎ウイルス感染疫学調査実施時の現地の協力スタッフであり、比較的肝炎に対する知識があり、インテリジェンシーの高い集団からの調査であったが、「B型肝炎、C型肝炎について知らない」と回答した人は37.5%認められた。

一方で、B型肝炎及びC型肝炎について知識のあった対象者は、「感染は増えている」、「恐ろしい」と感じているが、「B型肝炎、C型肝炎の感染経路及び感染のリスク」についても十分に正しい知識が普及していないことが判明した。

調査対象者は少ないものの、カンボジア王国においても「B型肝炎ウイルス及びC型肝炎ウイルス」感染者に対する偏見や差別が存在しすることが明らかとなった。我々が行っている肝炎ウイルス感染状況調査では、同国においてB型肝炎ウイルスの感染が日本と比べて高いことをすでに明らかにしており、正しい知識の早急な普及や偏見・差別をなくすための社会体制の構築が必要な状態であることが示唆された。

#### E. 結論

カンボジア王国における肝炎ウイルス感染者に対する差別や偏見の実態調査をカンボジア人22名及びカンボジア在住の2名の日本人を対象として聞き取り



により行った。

B型肝炎・C型肝炎について、37.5%の人は知らなかった。パイロット調査としての聞き取り調査であったが、カンボジア王国において肝炎ウイルス感染者に対する偏見や差別の存在が明らかとなった。肝炎ウイルス感染および肝炎に関する正しい知識の普及・啓発が必要である。

## F. 研究成果

### 1. 論文

1. 仁科惣治、栗原淳子、則安俊昭、糸島達也、山本和秀、田中純子、日野啓輔：岡山県における肝炎ウイルス検診陽性者の医療機関受診等に関する追跡調査。肝臓, 54(1): 84-86, 2013.
2. 片山恵子、松尾順子、秋田智之、田淵文子、酒井明人、田中純子：肝炎ウイルス検査の受診状況等に関する聞き取り調査報告。肝臓, 53(11): 707-720, 2012.
3. Matsuo J, Mizui M, Okita H, Katayama K, Aimitsu S, Sakata T, Obayashi M, Nakanishi T, Chayama K, Miyakawa Y, Yoshizawa H, Tanaka J, Hiroshima Hepatitis Study Group, Follow up of the 987 blood donors found with hepatitis C virus infection over 9-18 years. Hepatology Research, 2012; 42(7): 637-647.
4. 田中純子. わが国におけるB型肝炎・C型肝炎ウイルスキャリアの現状. 化学療法の領域. 2012; 28: 18-27.
5. 田中純子. 肝臓の疫学と対策. 内科 特集 肝臓診療の最前線-知っておきたい診断・治療の新情報-. 2012; 386-392.
6. 田中純子. B型肝炎に関する疫学調査の最新情報. 医学のあゆみ. 2012; 242(5): 373-380.
7. 田中純子. わが国におけるC型肝炎の疫学. 臨牀消化器内科 2012; 27(11): 1413-1422.
8. 田中純子. 片山恵子. 肝炎・肝臓の疫学. Annual 消化器Review 2012; 88-93.

### 2. 学会発表

1. Do H S, Matsuo J, Akita T, Katayama K, Nguyen V N, Tanaka J : The sero-epidemiological study on the prevalence of hepatitis B and C virus infections among general population in Binh Thuan, Vietnam. 第23回日本疫学会学術総会,大阪,2012.

2. 片山恵子、松尾順子、藤井 紀子、原川 貴之、田中純子:職域集団における肝炎ウイルス感染状況 パイロット調査による肝炎ウイルス検査結果.第56回中国四国合同産業衛生学会,岡山,2012
3. 山田裕子、大久真幸、Lim Olline、Hok Sirany、松尾順子、郷裕子、藤本真弓、秋田智之、Do Huy Son、後藤昇、片山恵子、Svay Somana、田中純子: カンボジア王国における肝炎ウイルス感染状況の把握のための血清疫学的調査-成人に対する調査結果-.第10回 日本予防医学会 学術総会, 広島,2012
4. 藤本真弓、大久真幸、Lim Olline、Hok Sirany、松尾順子、郷裕子、山田裕子、秋田智之、Do Huy Son、後藤昇、片山恵子、Svay Somana、田中純子: カンボジア王国における肝炎ウイルス感染状況把握のための血清疫学調査研究-ササースダム小学校3年生に対する調査結果-.第10回 日本予防医学会 学術総会,広島,2012
5. 松尾順子、片山恵子、中島歩、田中純子、広島透析患者肝炎study group: 透析患者における肝炎ウイルス感染状況の推移と予後についての解析の試み. 第48回日本肝臓学会総会,金沢,2012

【報告書 6】

海外調査報告書

ベルギー、ルクセンブルグ、スウェーデン、フィンランド

調査担当：研究班代表 龍岡 資晃

研究協力者 齋藤 実

調査期間： 2012 年 9 月 1 日～10 日

訪問国・訪問機関：

- (1) ベルギー：ELPA(European Liver Patients Association ヨーロッパ肝炎患者団体)
- (2) ルクセンブルグ：EC(European Commission)
- (3) スウェーデン：① 平等オンブズマン (Diskriminerings Ombudsmannen)
  - ② 健康保健省、労働省
  - ③ ノアの方舟 (エイズ患者団体)
  - ④ RFSU (性教育委員会)
- (4) フィンランド：① ヘルシンキ大学医学部病院
  - ② 肝臓腎臓患者団体
  - ③ 社会保健省

I 本海外調査の経緯と意義

1 ヨーロッパには肝炎患者団体である ELPA(European Liver Patients Association)があり、肝炎及び肝炎患者の状況等に関する情報を持っていると考えられることから、ヨーロッパにおける肝炎及び肝炎患者の状況、肝炎患者に対する偏見や差別の有無やその状況、対策等について、調査する必要があると考え、在外の方々の協力を得て<sup>1</sup>、本調査を実施した。

2 北欧に関しては、肝炎患者が少なく、肝炎患者に対する偏見や差別の問題も社会問題化していないことがわかれたが、この点を確かめるほか、社会的問題となっていないとしたならば、そもそもこのような問題が存在しないのか、それは何故なのか、存在したが、克服され現在はなくなっているとしたならば、どのようにして克服したのかについて、知ることができれば、当研究班の目的である肝炎患者に対するいわれのない偏見や差別を防止するための方策を検討する上で参考になるのではないかと考えた。

そこで北欧の事情に詳しい齋藤が本調査に先立ち、スウェーデンの平等オンブズマンに対してパイロット調査を実施したところ、肝炎患者に対する偏見や差別の事案は、平等オンブズマンにおいては見当たらないということであったが、北欧諸国では肝炎患者への偏見や差別の問題が本当はないのか、事実関係を確認し、上記の点についてもしかるべき機関等に赴いて調査する必要があると考えられた。また、北欧諸国においては、

---

<sup>1</sup> 本調査については、事前の情報収集や対応者の依頼、日程の調整と、ヒアリング調査の実施に当たって、ベルギーの大学院に留学中の田中利紗氏や在外日本公館員の方々に大変お世話になった。この場を借りて厚く御礼を申し上げたい。

感染症という点でウイルス性肝炎と共通する、HIV・エイズ患者やハンセン病患者に対する偏見や差別が、少なくとも過去には存在したということであるが、現在そうした偏見や差別はないのか、仮にないとする、なくなった経緯・対処方法を調査することによって、我が国における肝炎患者への偏見や差別を解消し、防止する方策を検討する上で参考にし、応用することができるのではないかと考えられた。

- 3 欧州等の訪問先には、事前に、調査の趣旨・内容等について〔別紙〕の質問事項 (Overses survey・Questionnaires) をメールで送るなどして、ヒアリングを実施した。

## II 本海外調査の結果の概要

- 1 ヨーロッパにおける肝炎患者の状況については、ELPA 及び European Commission から後記のような情報を得ることができた。ヨーロッパの中でも、肝炎の罹患率は南欧が高く北欧は低い。その中で、例えば、ドイツなどでは、肝炎患者への偏見や差別が、職場や医療機関において存在し、偏見や差別の態様も日本と類似点が少なくないことがうかがわれた。
- 2 スウェーデンの平等オンブズマンのみならず社会保険省及び労働省でも、肝炎患者への偏見や差別は全くといってよいほど、社会問題となっていないという認識であった。

隣国のフィンランドの社会保険省でも同様であった。同国にも肝炎患者は存在しているが、同国の高度医療を担う二次医療を担当し、少なくない肝炎患者を扱っているヘルシンキ大学医学部では、肝炎患者への偏見や差別はほとんどといってよいほど存在しないということであった。

3 これは、北欧諸国を貫く原則である、平等観念が1つの理由であることがうかがわれる。平等観念が発達した北欧においても、かつては HIV・エイズ患者に対しての偏見や差別は存在していた。しかし、スウェーデンの HIV・エイズ患者団体であるノアの方舟における説明によれば、今日では、HIV・エイズ患者に対する偏見や差別に対する問題はないということであって、その大きな理由の一つは、治療薬の開発により HIV・エイズは治療可能な病気となり、偏見や差別は少なくなったということであり、もう一つは、偏見や差別を解消するため、学校教育が重要な役割を果たしていることを挙げることができる。90 年以上の歴史を持つ、スウェーデンの性教育を担当する RFSU は、HIV・エイズ患者への偏見や差別を解消するための教育を行っており、RFSU の提供する授業により、HIV・エイズ患者に対する偏見や差別意識は国民の中で徐々に消滅していったということである。このような HIV・エイズ患者への偏見や差別を解消するための対策は、我が国の肝炎患者に対する偏見や差別の防止ないし解消を検討していく上で参考となるものと思われる。

## III ヒアリング調査の結果

訪問各国における対応者等からのヒアリング等による調査の結果の要旨は、以下のとおりであるが、調査担当者において、注記的に若干の補足的説明を加えているところがある。

## 1 ベルギー<sup>2</sup>

### (1) ELPA について

その活動は肝臓病患者に関連する内容の多岐に及ぶが、その中でも特に、肝炎患者の支援を中心にしている。

ELPA の元となる団体の活動が始まったのは、2003 年に遡る。同年に、ヨーロッパで肝炎患者協会の大会を行った。その後、この活動が発展し、2005 年に ELPA の創立に至る。ELPA は全ての肝臓病を扱っているが、活動の中心は肝炎である。ELPA の傘下には、ヨーロッパ 18 カ国、24 団体がある。そのため、主要なヨーロッパ諸国では少なくとも 1 か所は患者団体があることになる。ELPA には 3 名の医師も所属しており、積極的に活動している。

ELPA の仕事は、多岐に及び、ヨーロッパ各国の政府に肝炎患者の救済等を働きかけることなども含まれる。このような政府への働きかけは第 1 次的には当該国の患者団体がすべきものであるものの、その力が十分でなく、政府への働きかけが成功しないことが少なくない。そこで、このような場合には、ELPA が当該国の政府に働きかけを行う。ELPA は一市民団体ではあるものの、その影響力は小さくはなく、ELPA の交渉により当該国政府に影響力を及ぼすことができる。

現在、ELPA に相当する団体は、アフリカ、アメリカ等の他の地域を見渡しても存在しない。アジアにおいても、ELPA に該当するような患者団体を作ることは、意味があることと思われ、その際には、ELPA の活動経験が極めて役に立つと思われる。

### (2) ELPA の現在の主な活動

#### ア ガイドラインの作成

現在、EU 議会、EU 委員会で、主にガイドラインの作成のためロビー活動を行っている。ガイドラインの内容については様々であるが、その中でも、薬物中毒による C 型肝炎等の特別な危険を有する者や少数民族への肝炎に関する情報提供、コストパフォーマンス等に関するものが活動内容の中心である。これら EU 議会、EU 委員会に働きかけているガイドラインの内容については、WHO の決議とほぼ同様の内容となっている。

#### イ ヨーロッパ肝炎調査

2012 年 7 月よりヨーロッパ各国において肝炎調査を行っている。ヨーロッパ各国での比較を行い、検討をする。この調査結果については、2012 年 11 月 6 日ブリュッセルで報告される。

---

<sup>(2)</sup> 本報告は、2012 年 9 月 2 日にブリュッセルで実施した ELPA 副代表である Achim Kautz 氏からのヒアリング等に基づくものであつて、同氏に負うところが大きい。この場を借りて、同氏に御礼申し上げたい。