

【図表18】肝炎患者に対する偏見や差別防止策としての効果

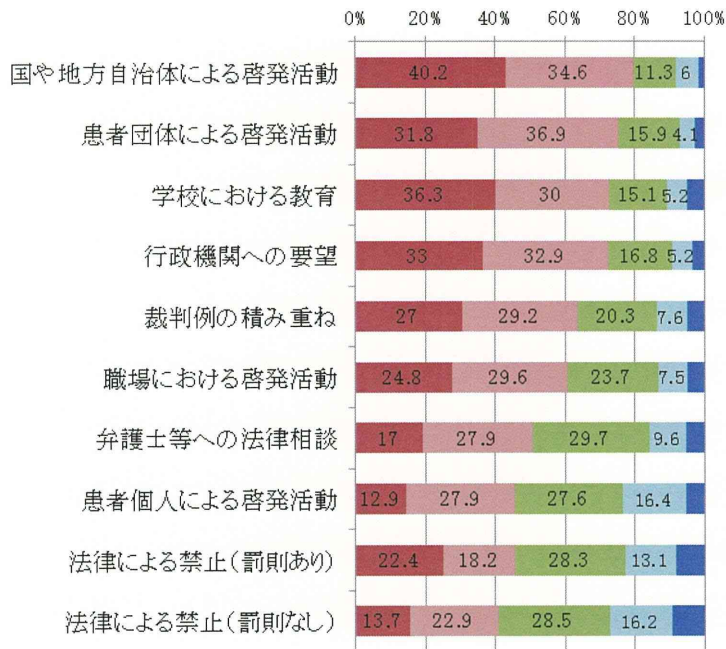
□患者〔問2-1〕あなたは以下の諸項目が、肝炎患者に対する偏見や差別の解消のために、どのくらい効果的だと思いますか。
 (平成24年度報告書【資料1】p.201)

□医療従事者〔問1-6〕あなたは以下の諸項目が、肝炎患者に対する偏見や差別の解消のために、どのくらい効果的だと思いますか。(平成24年度報告書【資料5】p.296)

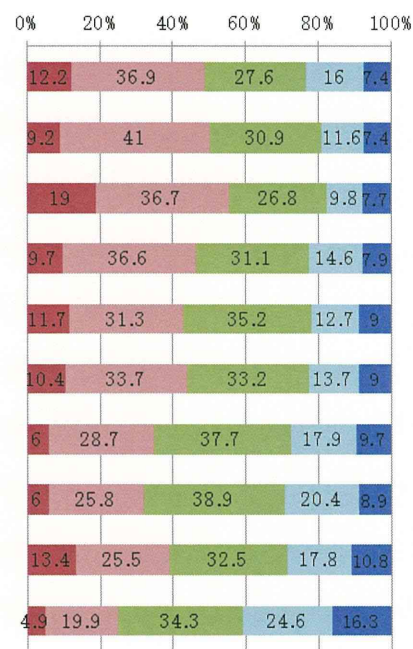
□一般生活者〔問2-12〕B型・C型肝炎患者に対する偏見や差別の解消のために、以下の諸項目は、どのくらい効果的だと思いますか。(平成24年度報告書【資料8】p.345)

■大変効果的 ■多少は効果的 ■どちらともいえない ■あまり意味がない ■全く意味がない

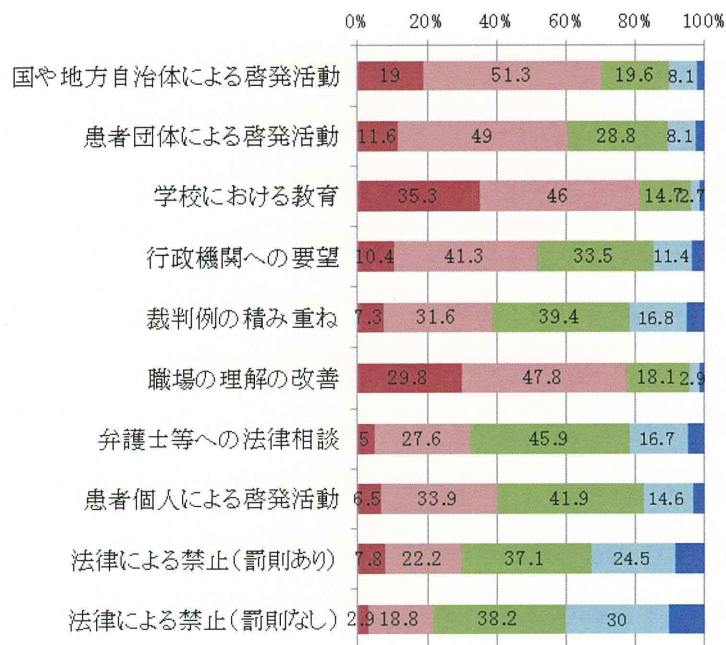
(1) 患者団体(n=862~912)



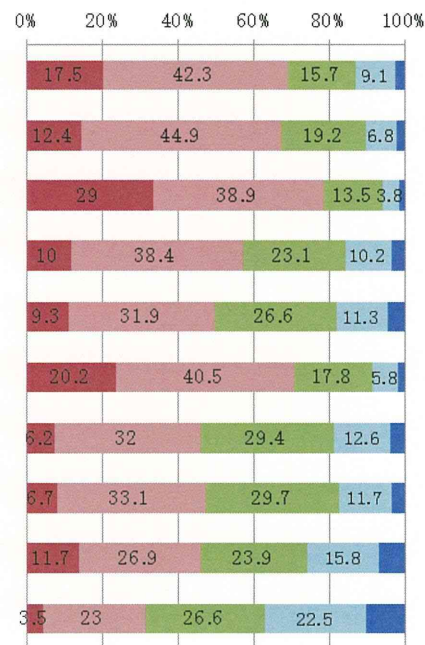
(2) 患者モニター(n=732)



(3) 医療従事者(n=6671)



(4) 一般生活者(n=6329)



【報告書 10】

肝疾患相談支援室（福井県済生会病院）ヒアリング調査結果報告書

研究協力者 香山秀峰

拠点病院・福井県済生会病院肝疾患相談支援室におけるヒアリング調査結果の概要は以下のとおりである。

実施日：平成 25 年 12 月 16 日

担当者：龍岡資晃、米澤敦子、鈴木伸治、香山秀峰

対応者：相談員 1 名

ヒアリング調査結果の概要

1 当相談支援室（以下、「相談室」という）における差別・偏見に関する事例は、次のようなものである。

(1) C型肝炎の治療を受けたいが、近所の人によって病気のことを聞かれるのが嫌なので、自宅近くの病院での治療は避けたい。（70歳代女性）

【相談員のコメント】

自分の病気のことをともかく知られたくない、そして、恥ずかしい病気だとか、他人に変な目で見られるという意識がすごく強く出ている相談事例だと思う。話を傾聴するのみ。

(2) 娘に病気のことを話していないので、病院から肝疾患と分かるような手紙などは郵送しないでほしい。近所の人郵便物を配達しているので分かってしまう。噂が広まると困る。（40歳代男性）

【相談員のコメント】

相談室を立ち上げてすぐに、自己紹介を兼ねて通院中の患者さんに、封筒に肝疾患相談支援室の文字の入った手紙を送ったところ、こういうご意見を頂いた。これに対しては謝罪して、その後は済生会病院のみ印刷された封筒を使用することにした。

(3) 同居の義母がC型肝炎で治療中だが、自宅で怪我をして血液が床に付着していることがある。その血液で自分たちが感染するのではないかと心配。同じ食器での食事や風呂は大丈夫か？（40歳代女性）

【相談員のコメント】

感染の心配についての相談には、血液感染の事実と、その予防策をアドバイスし、過剰に心配しなくてよいということをお話している。感染の心配について最近目立ってきたのは、20代、30代あるいは40代のB型肝炎の人で、結婚するに当たって相手にどのように話したらよいかという相談とか、病気のことを相手に話したら破談になったという人もいて、でも言わないままずっと生活できますか？という、まあ、こちらから逆に

質問を投げかけて、相談者にしばらく考える時間をあげたりとか、ご本人がなるべく自分で解決策を見いだすような聞き方をしている。

- (4) 自分はB型肝炎だが、孫に肝炎をうつすのではないかと不安。孫を抱いてもよいか？自分の口に孫が手を入れてくるが大丈夫か？（60歳代女性）
- (5) 就職差別を受けた。介護施設に就職（仕事は介護）するため面接を受けたところ、「あなたはC型肝炎治療でウイルスが消えたかもしれないが、1回肝炎にかかったら一生治らない病気なんです」と師長の立場の人に言われ傷ついた。（40歳代女性）

【相談員のコメント】

この人は介護施設に就職したくて、健康診断書を提出したらこのように言われたということで、相談に見えた。インターフェロンの治療をしてウイルスはマイナスになっても、診断書にはずっとHCV抗体+がついてまわるが、本人は、「ウイルスが消えたのになぜか？」という認識だった。私から、そのことについてやんわりと説明して、担当医師にも、「こんな相談がありましたので一言付け加えてください」とお願いして、医師からも本人に説明してもらった。この人は相談室のリピーターで、何度かご自分の思いを話しに来られた。肝炎治療が終了（ウイルス消失）後も定期通院され、現在、他の介護施設で働いているとのことである。

- (6) インターフェロン治療を受ける際、保健所での肝炎助成申請の手続きが必要だが、保健所の職員に知り合いがいるので顔を合わせたくない。自分は理髪店をやっているため、近所の人に言いふらされると営業に支障が出るのが不安。（30歳代男性）

【相談員のコメント】

当相談室から管轄の健康福祉センターの担当者に相談したところ、必要書類が郵送可能となったため、相談室で書類の内容を確認し、そのまま郵送手続きを行った。営業上の支障というのは、理髪の仕事はカミソリを使うので、不注意で自分の手などが切れて出血し、その血が万一お客の身体に入ったらということを心配しているのだと思う。

- (7) 保健所でのデータが外に漏れないとは限らないので、医療費助成は受けたくないと拒否（60歳代女性）

【相談員のコメント】

話を傾聴したところ、はっきりとは言わないが病院（対応）に対する不満（？）があり、通院したくなかった様子のため了承。

- (8) 職場での差別。上司が非協力的で、通院のための休み（申し出ても、忙しいからと休みをもらえなかった）や配慮がない。上司が部下に病気のことを言いふらして、仲間はずれにされ、いじめられた。（40歳代女性）

【相談員のコメント】

当相談室のリピーター。可能な範囲での受診日を調整。

- (9) 数年前にB型肝炎の指摘を受けた。テレビで「セックスでうつる」と言っていたが本当か？夫は協力的ではない。（20歳代女性・県外からの電話相談）

- (10) 本人とその娘が当院に通院中。病気のことを、近所の人に知られたくない。診察室を出たら、大きな声で話さないでほしい。I F N注射は個室を希望。診察室の看板「肝臓センター」も気になる本人から申し出があった。(50歳代女性)

【相談員のコメント】

I F N注射は個室が空いている限り対応した。娘の結婚への影響などを心配する母親の心情を察しながら、可能な範囲での対応ということで了解。

- (11) 調剤薬局で薬剤師から薬を受け取る際に、「C型慢性肝炎は、薬を一生飲み続けるのですから大変ですね」と、他の人に聞こえるほどの大きな声で言われショックだった。(60歳代女性)

【相談員のコメント】

病院近辺の薬局訪問における意見交換の中で、患者さんの声として伝えた。薬剤師会の集まりで、注意喚起してくれることになった。

- (12) B型肝炎キャリアーだが、家族風呂は使用してもよいか？(60歳代女性)
(13) B型肝炎で入院治療を受けたいが、保母の仕事は続けられるか？子供相手の仕事のため、辞めた方がよいだらうか？子供への感染が心配。(50歳代女性)

【相談員のコメント】

辞める必要はないことを説明。念のため、腕や手に傷がある場合は、長袖の服や手袋の装着が望ましい等の注意をした。

- (14) 職場への診断書にC型慢性肝炎の病名は必要か？職場に知られたくない。(40歳代女性)

【相談員のコメント】

主治医に報告(主治医に判断を任せる)。

- (15) 主治医から、かかりつけ医を勧められたが、これ以上自分の病気を他人に知られたくない。話したくない。嫌な思いをするからと拒否。(70歳代男性)
(16) 付き合っている相手に自分の病気を伝えたら、付き合いを断られた。結婚相手に自分の病気を伝えたい方がいいか？どのように伝えればいいのか？(20歳代女性と同じくB型肝炎キャリアーの母親)

- (17) 介護施設の介護士の職員からの相談で、入所中の患者さんの使用済みの針刺し事故を起こした。肝炎検査をしてもらいたいが、上司には報告しづらい。(50歳代男性)

【相談員のコメント】

検査費用が労災または自費となることを説明したが、結局、自費対応の希望となった。

- (18) 事業主からの相談。毎年、中国人の派遣労働者を受け入れているが、B型肝炎キャリアーに対する対応についていろいろ教えてほしい。派遣労働者は中国を出国する際に、一応肝炎検査は済ませて来るものの、信用できる検査内容ではない。日本での受け入れ1ヵ月後に健診(肝炎検査を含む)を実施しているが、肝炎キャリアーに対しては個人指導のみ。医療機関での精密検査受診については文書のみで、実際の個別対応はできていないとのこと。

【相談員のコメント】

医師に相談。とにかく、キャリアーの人は医療機関の受診を勧めることが必要ということになり、事業主に連絡し、受診の必要性和当院の「肝臓病教室」に参加の提案をしたところ、事務局代表の方が「教室」に参加され、その後の健診におけるB型肝炎陽性者の受診につながった。中国語通訳者の同行もあったが、受診サポートを行い、効率よく受診できたことに感謝された。この事例はつい最近のことで、事業主からの相談はこれが初めてである。事業主に、「当院の相談室のことはどこで知りましたか」と尋ねたら、その人が当院の別の科に通院していて、病院の中のあちこちに貼ってあるポスターを見て知ったということだった。

2 相談支援室について

- (1) 現在、当相談支援室（以下、「相談室」という）には看護師の相談員が1名、事務担当者が1名、医療ソーシャルワーカーが4名、それと、医療メディエーターという立場の人が2名、常時同じ部屋に勤務していて、看板は「よろず相談」という名称で、当院のすべての相談に対応している。その中で、「肝疾患相談支援室」という看板も出しているのので、肝臓に関する相談は、相談員の私が窓口になって対応している。
- (2) 相談室は平成20年8月に設立されたが、人材がすぐには配置されなくて、私が平成21年4月に配置され、それからこれまで5年が経過する。肝臓に関する相談は1ヵ月に大体80件から120件ぐらいある。病院の中のすべての相談となると、月に千何件という数字になる。
- (3) 相談室を立ち上げてすぐ相談があった訳ではなく、まず外来通院中の患者さんから人間関係を構築して行くことが大事だと考え、通院中の患者さんと必ず面談できるような仕組みを作った。具体的には、インターフェロンの治療を導入するときは、必ず私を介してもらい、治療の継続・支援ができるようにという目的がまずあって、そこから、人間関係を築いて行った中で、これまで5年が経過して、やっと継続して通院している患者さん達との人間関係ができてきた。その過程で、患者さん達が3年目ぐらいで、ようやく偏見や差別のことを言葉にしてうちあけたり、相談してくれるようになった。最初の1年目、2年目は、偏見・差別に関する相談と言えるものはほとんどなく、せいぜい、年に1件とか2件という状態だった。
- (4) 相談は、最初の半年ぐらいは外来通院の人を主としてぼつぼつだったが、その後は福井県内の一般の方だったり、機関からの相談だったり、やはり広報活動もしてきたし、また、医療従事者向けの研修を毎年3回やっており、それらのことから相談件数も増えてきた。
- (5) 相談内容は全部記録して保存している。相談はできるだけ面談という形をとらせてもらっており、8、9割が面談、残りは電話で、メールでの相談は基本的には受け付けていない。相談内容は、治療に関する相談が非常に多い。通院中の患者さんの相談は、ほとんど、診察室で把握しきれなかったことを持ち込まれるので、そのことの補足説明を主にやっている。外来の患者さんは診察待ち時間を使って相談室にちょっと寄って、「先生には、これはどう

やって聞いたらいいのだろうか」とか、「いま困っていることがあるのだけど」とかの相談があり、とにかく診察前に話しておきたいことがあったら、私の所に寄って行くようにとかアドバイスしている。

- (6) このような相談を受けるまでは、まず、当院には肝炎の専門医が何人かいて、診察室では専門医と患者さんの1対1での診察になっているので、各医師がどういう対応をしているのかという実態を知らないとい私の補足説明はできないと思い、先生方に「1週間ずつ診察室に入らせてください」とお願いし、入らせてもらった。それによって、先生方の患者さんに対するしゃべり方とか説明の仕方等の特徴が大体分かった。そのとき、患者さんの悩みとかも分かったので、患者さんには「こういうふうに聞いたらどう」とか、患者さんに了解を得た上で、事前に医師に患者さんのことを耳打ちしたりして、少しずつ人間関係というか、信頼関係を築いてきた。
- (7) 相談者は患者本人が最も多いが、患者本人の親とか配偶者とか、家族からの相談も多い。特に本人が癌の末期になると、家族からの相談が多い。そういう時に相談に乗ると安心されることが多く、ご本人が亡くなった後、家族の方が挨拶に来られ、こういう相談室があって本当に助かったと言われる。
- (8) 医師との連携はうまく行っていると思う。インフォームドコンセントのときには同席させてもらったり、また、院長が肝臓の専門医でもあるので、仕事をする上での理解はあると思う。医師が相談にのることもよくある。医師が相談室で相談の話を書くということはないが、医師の診察日以外の日をセッティングして相談に乗ったり、また、「肝臓病教室」は肝臓専門医が一生懸命やっているの、その際に、割とフリーに相談に乗ってあげている。「聞きたいことがあったらここ（「肝臓病教室」）に来なさい」と医師も言っている。
- (9) 相談室の存在についての広報活動については、テレビや新聞で知らせることができればいいのだが、経済的に無理。院内ではポスターで知らせたり、新医療者研修会の際は必ずチラシを入れるし、事あるごとに相談室のチラシを配布している。保健所とか自治体等、医療に関する所にはもちろんチラシ等が行っている。健康相談医との連携もとれている。私の希望としては、一般の人にもっと相談室のことを知ってもらいたいと思っている。

3 「肝臓病教室」について

当院における「肝臓病教室」は、肝臓専門医の一人がすごく頑張ってやってくれていて、もう7、8年になる。慶応大学の加藤先生の所に見学に行って、そのノウハウをそのまま利用させてもらってやっている。スタッフもすごく楽しんでやれるようになってきた。来年100回記念をやることになっている。患者さんからいま原稿を集めていて、記念誌を出そうかなと計画途中である。この教室の参加者は、常連の人もあるし、これから治療に入る人には必ず案内を出しているの、患者さんはたいてい1回は来ていると思う。インターフェロンの治療に入る人とか、癌になってそのショックを和らげるためにも一度いらっしやいと誘って、参加している人もいるし、患者会の人達も参加している。

4 地域的特性及びその他の活動について

- (1) 福井県内には肝臓の専門医がどうしても一箇所に集中していて、当院には専門医が何人もいるが、福井県は南北に細長い地域性で、嶺南（福井県の南部）の地域には専門医がいなくて、2時間、3時間あるいは半日をかけて、当院に来る患者さんもいて、患者さんにとっては大変負担になっている。それと、その地域から出にくいというか、地元のお医者さんが離さない、紹介してくれないというのがあるのかなと感じることがある。そんな状況なので、もっと県内隅々まで専門医がいればいいのか、せめて相談員が分散しておればいいのかも思ったりする。
- (2) コーディネーター養成事業案が出たときには、「待っていました！」という気持ちだった。平成23年9月には「肝炎治療コーディネーター養成研修会」を実施している（別紙参照）。その後、次のステップでなかなかいいアイデアがなくて、ちょっと止まっているという状態である。コーディネーターの人数を増やすというよりか、各医療機関なり自治体の中に、肝疾患に関心を持ってくれる人がいて、横のつながりというか、ネットワークが張ればよいのではないかと思っている。そして、何か困ったことがあったら、すぐ拠点病院に連絡がとれて対応ができるという、何かそういうやりとりのツールがあれば、もっと気軽に情報交換ができるのではないかと思っている。
- (3) 当院では医療関係者向けの研修会（肝疾患診療従事者研修会）を年3回やっており、その研修を通じて、少しずつ横の連携に向けての雰囲気が出つつある状況だ。ただ、それに向けてのお互いの時間の調整が困難で、そこがネックとなっている。この研修会には、患者会からもぜひ参加したいという要望があり、院長先生の理解もあって、代表の人1人ということで参加されている。ただ、患者会との連携はない。また、この研修会とは別に、一般市民向けの研修会も年1回開催している。
- (4) 福井県内には健康福祉センターが7箇所あるが、そこに意見を聞きにということで一度出かけたことがあるが、途中で終わってしまっている。反応は非常によかった。私も生の声が聞けたし、向こうも顔が見えて、その後は、医療費助成の細々とした手続きなども、電話でやりやすくなった。
- (5) 今年は保健所をちょっとまわろうとか、去年はこの病院の周囲に調剤薬局が3軒あるが、そこに出向いて意見交換会のようなものをさせてもらった。そのほか、インターフェロンの連携パスを使っているが、初めて使うかかりつけ医の所には、連携室のスタッフと共に同行させてもらって、連携パスというのはこういうものなのでよろしくお願ひしますと、顔つなぎのようなこともぼちぼちやっている。
- (6) 3年前から、無料肝炎ウイルス検査を事業の一環としてやっている。これは、県から健康に関心のある事業主さんの一覧表を出してもらって、そこに連絡して、「無料の出前検診をやりますよ、受診しませんか」という募集を始めた。これは県の事業に拠点病院が乗ったという形で、実施は拠点病院が、予算は県が確保するというものである。

5 相談員の意見等

- ・ 全国的に拠点病院の連携ができればすごくいいことだと思う。弁護士さんとか医療心理学の専門家とかとのパイプもあればよいと思う。
- ・ 訴えたいという相談があれば、それなら弁護士さんにと対応するが、相談者のほとんどが、そっとしておいてほしいと、これからの仕事に差し支えるのでここだけの話にしてほしいと、そういう要望が非常に強い。
- ・ 保険に関する相談もある。生命保険に入れないことも大きな問題だと思う。患者さんの中で、生命保険に入りたくて通院治療（経過観察）を止めた人がいる。それはちょっと問題だと、自分の身体と生命保険と、どっちを選択するのと。65歳ぐらいの人で、保険の見直し時期となって、保険屋さんと話していたら3年ぐらい通院しなかったら、また改めて入れる保険があるとかで、そのため通院したくないので、1年に1回だけの検診だけでまかなえないだろうかと言い出した。

以 上

(別紙)

肝炎治療コーディネーター養成研修会

目的 地域での検診・医療相談・健康教室等の場を通じて、受診勧奨（肝疾患専門医へのアクセス促進を含む）や、医療費助成制度の説明、または肝炎ウイルス感染者やがん患者とその家族等に対するカウンセリング他、肝疾患全般のニーズに対応できるコーディネーターを養成する。

対象 本事業の趣旨が達成できると認められ、コーディネーターとしての活動意欲のある方
（例）医療機関の看護職、医療ソーシャルワーカー等（診療・相談業務に従事している方を推奨）

市町保健師、県健康福祉センター職員など

日時 平成23年9月10日（土）（受付9:00～）9:30～16:30（今年度のみ1回限り開催）

場所 ホテルフジタ福井 4F 葵の間

住所：福井市大手3-12-20 電話：0776-27-8811

受講料 無料

（ただし、交通費・昼食代は自己負担。

駐車料金（約2000円）も自己負担となります。できるだけ公共交通機関をご利用ください。）

募集人数 60名程度（先着順）

1機関につき、原則1名（定員に満たなかった場合は、2名まで受講可）

後日、書面にて受講可否の通知をいたします。

講習内容 ①肝疾患の病態と主な治療法（肝炎・肝硬変・肝がん等）

②肝機能を調べる血液検査の実際

③肝疾患治療における主な使用薬剤と服薬指導

④これまでの肝炎対策の経緯と現在の制度について

⑤インターフェロン治療の実際と看護

⑥肝がんの治療における看護

⑦拠点病院における肝疾患相談支援室の活動状況（専従看護師より）

⑧拠点病院における肝疾患相談支援室の活動状況（医療ソーシャルワーカーより）

※所定の研修会終了後に受講証を交付します

その他の講習参加

○肝炎診療従事者研修会（3回/年）→最新情報の収集のため、積極的な参加を推奨

○肝臓病教室（1回/月）→4種の各テーマに最低1回ずつの参加を推奨

【コーディネーターの役割】

○肝炎に感染しているにも関わらず適切な医療に結びついていないなどの状況に対応する為、感染者等に対し医療費支援制度の説明や受診勧奨等の必要なサポートを行い、早期発見・早期治療を中心とした肝炎対策の充実を図る。

○市町、地域の医療機関などにおいて肝疾患の検診事業、医療相談、健康教室等の場を通じて、地域住民や患者の健康管理の助言等を行なう。

【報告書 11】 米国コロラド州デンバー市における調査報告書

1. 調査概要

(1) 担当者：分担研究員 米澤敦子 研究協力者 齋藤実

(2) 調査期間：2013年10月22日～10月26日

(3) 調査対象国：米国（コロラド州 デンバー）

(4) 調査対象機関：① Hep C Connection

（本調査は Hep C Connection の Executive Director である Nancy A. Steinfurth 氏に全面的に協力をいただいた）

② ICF INTERNATIONAL

政府機関をバックアップするコンサルティング会社、エイズプログラムサポートを実施

③ SAMHSA (Substance Abuse and Mental Health Services Administration)

④ コロラド州政府 公衆衛生・環境局 (Colorado Department of Public Health and Environment)

⑤ デンバーヘルス病院 (Denver Health)

⑥ コロラド州立大学医学部病院 (University of Colorado Hospital)

2. 調査目的

(1) 分担研究員である北濱医師が活動拠点である米国コロラド州デンバーの調査を本研究初年度より進めており、現地調査に至った。

(2) 肝炎患者に対する偏見や差別の実態を知り、防止するための施策について探る。

3. 調査報告

(1) 患者団体ヒアリング 2013年10月22日10時から

Hep C Connection の Executive Director Nancy A. Steinfurth 氏

① 団体紹介、活動内容

Hep C Connection はコロラド州で唯一の C 型肝炎患者支援団体である。地域社会の教育、患者支援、さらには疾患予防の政策を提言している。デンバーを拠点にし、C型肝炎患者、その家族や友人、そして医療従事者に対して、様々な教育や支援の機会を提供している。

一般人に対する教育、高い危険性の属性を有する人（受刑者、ホームレス等）に対して予防教育、肝炎検査^{1 2}、実際に罹患している患者への情報提供（例えば治療方法、副作用等）を電話相談によるヘルプラインで行い、7つのサポートグループにソーシャルワーカーを派遣し、（ソーシャルワーカーの教育は Hep C Connection で行う）、特定の低所得者を中心とする患者への支援等を行っている。

なお、ヘルプラインには全米の肝炎患者等から連絡があるが、主として52%がコロラド州、それに次いで、フロリダ州、テキサス州、カリフォルニア州が多い。

②資金の内訳について

資金の内訳について見ると、その27%がイベント収入である。Desserts & Delights など資金集めの企画をしており、例えばその際にオークションのアイテムを出してもらうなどしている。昨年は、罹患者であるナタリー・コールによるコンサートなども行った。また資金の内訳の13%が製薬会社である。

さらに、基金に応募して、そこからの収入も得ている。応募する基金は多岐に及んでおり、デンバー市による基金、コロラド州による基金、連邦による基金、世界的な基金などである。現在2つの基金をとっている。

肝炎に罹患した人からの献金もあり、献金総額は年間50万ドル程度になる。

③会員について

会員の居住地について、主に、プレブロ、コロラドスプリングス、フォートコリンズ、ボウルダー、レイクウッド、エングルム、デンバーからの会員で成るが、会員数は減少傾向にある。2011年に新薬が使用できるようになりもっと会員が増加することを予想していたが、予想していた程の増加はなかった。

④その他

連邦政府から5億9千万ドルの予算がアメリカ疾病予防管理センター（Centers for Disease Control and Prevention : CDC）³に分配されている。CDCの活動の1つに調査研究がある。もっとも、この予算総額も、HIVのそれに比べると4分の1に過ぎない。2011年に「肝炎の予防と治療」というガイドラインも出ている。

(2)患者ヒアリング 2013年10月22日～24日

Hep C Connection において、肝炎患者からのヒアリング調査を行った。これ

らのヒアリング内容については、以下の通りである。

①患者 A

ア 属性

性別：女性

年齢：46 歳

人種：白人

病状・感染経路：現在 C 型肝炎罹患中

ヒアリング日：10 月 22 日午前 10 時～

ヒアリング場所：Hep C Connection における電話会議

イ 差別偏見を受けた経験

あり

ウ 具体的な差別偏見の内容

罹患だと判明した際に、周囲には自分が肝炎患者であることを告知した。肝炎に罹患した当初、友達、会社関係、歯医者から強い拒否を受けたことに驚いた。拒否を受けた理由の多くが、自らが感染しないかということを守るものであった。

例えば、同僚から握手をしたくないなどと言われ、またレストランに行ったときに飲み物のグラスや食器を一緒に使用することで感染するのではないかと誤解されたこともあった。その後、肝炎の感染の可能性を説明した。さらに幸いなことに、職場は病原菌等の検査研究を行っているところであり、その後は差別を受けなくなった。

また、歯科医に対しても、肝炎に罹患をした旨を話した。特別な言葉を発せられた訳でないものの、そのときの行動は感じの悪いものであった。特に歯科衛生士の反応が、長い間の知り合いであるにもかかわらず、私に触りたくないような行動をされた。そのため、別の歯科医に通院するようになり、その後、長く悩んだものの、次の歯医者にも肝炎であることを伝えた。その歯医医院では差別されることもなくスタッフの対応も良かった。私の周囲でも、歯科医師に肝炎であることを告知するかどうかを悩んでいる知り合いの患者は少なくな

い。

さらに、兄からも差別偏見を受けた。その理由は、C 患者への偏見、すなわち薬物使用等によって罹患したのではないかというものであった⁴。しかし、私自身は薬物を使用したことはなく、子どもの頃受けた心臓手術で罹患した。その旨の説明を兄にすることで私に対する拒絶反応は和らいだ。もともと、小

い頃から一緒に住んでいるので、自分も罹患したのではないかと、依然として心配は続いている。既に姉は肝炎検査をしているが、兄は検査していない。

生命保険にも加入出来ていない。肝炎患者の場合には高額になり、また、子どもがいないからである。

エ 具体的な差別偏見の対策

C 型肝炎罹患者は、病気と麻薬常習者ではないかとの二重の差別偏見によるストレスを持っていると思う。そこで、教育が重要であると考えている。その1つとして、Hep C Connection のような機関により一般の人に広く広めていくことが大切ではないか。

また、コミュニティの人を教育することも良いと思う。さらに、医療機関による啓発が必要である。アメリカでは、肝炎についての知識を国民が十分に持っている訳ではない。例えば、A、B、C型肝炎のそれぞれの違いについての知識も通常はない。これらの知識を普及させるためにも、教育が何よりも重要である。

②患者 B

ア 属性

性別：男性

年齢：57歳

人種：白人

病状・感染経路：完治（肝移植を行っている）

ヒアリング日：10月22日午前11時～

ヒアリング場所：Hep C Connection における電話会議

イ 差別偏見を受けた経験

なし

ウ 具体的な差別偏見の内容

信頼出来る友人には肝炎に罹患していることを告知しているが、差別偏見を受けたことはない。むしろ、一緒に肝炎について調べるなどもしてくれている。医療関係者には肝炎に罹患していることを言うことが義務だと思っている。そのため、歯科医にはすぐに肝炎に罹患していることを伝えたが、歯科医は問題ないとのことだった。

なお、患者 B は、ロッキーマウンテン肝臓サポートグループに入っているが、治療中外に出ることができなかつたので、ミーティングなどに参加出来なかつた。そのため、他の患者から差別偏見について聞くこともなかつた。

エ 具体的な差別偏見の対策

Hep C Connection が行っているように、まず必要な教育が必要である。また、政府が教育にお金をかけて正しい知識を広めることを行うことが必要と考えている。もっとも、テレビで広報活動をするのは危惧を感じる。配慮しながらテレビ等を用いないと、かえって薬物使用と関連して考えられてしまう恐れがある。

なお、患者 B 自身 Facebook を立ち上げるとともに、ロッキーマウンテン肝臓サポートグループの Facebook を立ち上げる予定である。

③患者 C

ア 属性

性別：女性

年齢：45 歳

人種：白人

病状・感染経路：

1968 年、出産時の輸血により母子ともに 2 人感染。母親は腎臓移植をしたものの、2006 に肝炎の治療が受けられずに死亡。本人は、2005 年に発覚。2011 年頃、ステージ 4 の肝硬変が発覚しており罹患中。

ヒアリング日：10 月 23 日午前 10 時半～

ヒアリング場所：Hep C Connection における電話会議

イ 差別偏見を受けた経験

あり

ウ 具体的な差別偏見の内容

現在、印刷業等を自営で行っている。アメリカ肝臓財団 (American Liver Foundation) ⁵の行事に参加する際、自分の会社の名前を出した。そのため、会社のクライアント等に、自分が C 型肝炎だと分かった (なお、会社の名前を出すに当たっては、自らが肝炎患者であることをクライアント等に知られ、差別偏見を受けることを承知でしていた。)。すると、10 年くらいの付き合いがある知り合いの中には、握手をしたがらなくなり、また近くに寄りなくなる者もいた。また、何人か取引を拒否してきたクライアントもいた。その理由として、肝炎であることにより、自動的に薬物と結びつけられたからだと思う。このように周囲に知られることを承知しながらあえて行動したのは、周囲に知られないようにしていた母親とは反対の行動を取ろうとしたことにあると思う。その後、肝炎についての理解を広めるためのプレスレットをつ

くって、周囲の人に分かってもらうようにすることで、少しずつ周囲の人の理解を得ることが出来るようになってきた。

なお、医療機関での差別を受けた経験は、歯科医を含めてない。また、現在は、差別偏見は解消している。

オ 具体的な差別偏見の対策

肝炎に対する差別を解消するためには、全米レベルで対策をとることが必要である。例えば、アメリカ肝臓財団の活動も重要である。また、テレビ、雑誌などで宣伝することも大切なのではないか。感染経路の説明をすれば偏見はなくなると思うので、これら様々な方法を使って広報すべきであろう。

④患者 D

ア 属性

性別：女性

年齢：48歳

人種：白人

病状・感染経路：

6年前に完治している。若いときに針の薬剤注射をしたことが原因であると思われる。

医療費の支払い：

健康保険に入っていなかったため、Doctors Care（アラバホ郡にある医師の寄付金で成り立っている若者を対象にした基金）⁶により支払われている。そのため、自費：月約100ドル 合計で3ヶ月を支払ったに過ぎない。なお、薬は無料であった。

ヒアリング日：10月24日午後6時～

ヒアリング場所：Hep C Connection における電話会議

イ 差別偏見を受けた経験

あり

ウ 具体的な差別偏見の内容

20年以上前に肝炎の診断を受けた。その際に、母親が血液を経由した感染であることを理解してくれなかった。母親は、食器などを一緒に洗うのは嫌がった。このときに、私は、出来るかぎり、母親の希望を尊重して対応した。また、自分自身も病気のことには理解していなかったこともあり、罪悪感があった。自分が汚れているという気持ちがあったことは否めない。もっとも、夫からは差別偏見の対応はなかった。

現在完治したが、自分が肝炎であったことを職場では明らかにするつもりはない。

なお、治療中には副作用中があったが仕事を続けた。そのため、副作用（疲れと鬱）が強く、途中で治療をやめたがそれでも治した。

罹患した当初、C 型肝炎を理解していなかったこともあり、同じように C 型肝炎に罹患した患者とは連絡を取らなかった。その後、治療中に Hep C Connection に入り、C 型肝炎についての理解を深めた。今後は、友人など肝炎に罹患していない人に、C 型肝炎は必ずしも性感染しないこと、またどのような副作用があるか、等を教えたい。

エ 具体的な差別偏見の対策

自分が C 型肝炎という病気を理解して、自らが周りに教えることが大切である。

⑤患者 E

ア 属性

性別：男性

年齢：51 歳

人種：白人

病状・感染経路：

治療中、1980 年ネブラスカの大学病院で手術器具を扱う係をしていたときに感染したと思われる。現在は新薬を待っており、新薬が出た段階で本格的な治療を行う予定である。

医療費の支払い：

昨年怪我の怪我を理由に、Colorado Indigent Care Program (CICP) から支援が出ている。自らは治療費として、月に 30 ドル支払っている。

ヒアリング日：10 月 24 日午後 6 時半～

ヒアリング場所：Hep C Connection における電話会議

イ 差別偏見を受けた経験

あり

ウ 具体的な差別偏見の内容

1997 年、医者が肝炎に罹患していることを告知したときに握手しなかった。そのため、私自身も肝炎を恐ろしい病気だと思った。その後医師を変えて、食事の仕方を変えて、酒を止めれば C を原因で死ぬことはないと言われた。その医師に言われたことで、肝炎により死ぬのではないかという恐怖

は薄れ、前向きな気持ちに変わった。

2000年に保険を購入しようとしたが、そのときに、C型肝炎を持っていると言うや否や、説明をしている保険会社の担当者が説明途中のパンフレットを閉じたという経験をもっている。それ以来、健康保険に入っていない。健康保険に入っていないため、治療を受けることはできなかった。なお、昨年怪我をしたために、それがきっかけでCICPから支援が出て、肝炎治療についても、健康保険でカバーされることになった。月に30ドルを現在支払っている。また、ガールフレンドがいるが、性感染について誤解があり、関係を築くことに悩みを感じている。

肝炎患者は一般的に差別を受けていると思う。一般の人からは、実際よりも感染しやすいと思われていると感じている。

エ 具体的な差別偏見の対策

このような差別を解消するためには、病気に関する教育と経験が大切である。アメリカでは、かつてに比べ、肝炎患者への差別偏見の解消について前進したと思う。また教育が必要であることは間違いないが、その中でも、まずは、医療関係者への教育が大切である。あわせて学校教育も重要ではないか。これらの教育には、まずは政府が先導に経つべきであると考えている。

⑥患者 F

ア 属性

年齢：65歳

人種：白人

病状・感染経路：

肝がんとなり、ステージ3だったので、移植、化学療法を行った。今は完治している。1967年ベトナム戦争中の輸血によりC型肝炎に罹患（もっとも、このときにはC型肝炎の存在は、一般の人には、ほとんど知られていなかった）。

医療費の支払い：

ベトナム戦争の負傷が原因のため、治療費は一切かかっていない。

ヒアリング日：10月24日午後7時～

ヒアリング場所：Hep C Connectionにおける電話会議

イ 差別偏見を受けた経験

なし

ウ 具体的な差別偏見の内容

周囲には、原則として、誰にも自分が C 型肝炎である旨の話をしなかった。ただ、事業をしていたので、自らの従業員には話した。その際に、簡単に感染することはないと伝えたので、自分自身は C 型肝炎に罹患していることを理由に差別偏見を受けることはなかった。もっとも、他の人は差別偏見の経験している。Hep C Connection のサポートグループでは、C 型肝炎に罹患していることを理由に、失業したなどのケースも聞いている。ガールフレンドと分かれた、両親から恐れを持たれたなどの話も聞いている。もっとも、他方で、肝炎についてその内容について話をすると理解してもらえることが多い。

C 型肝炎の患者は一般的には差別偏見の被害を受けている。1996 から 98 年の頃だが、感染する恐れということから差別偏見を持たれたことは多かったと思う。当時は、C 型肝炎という病気のことを良く理解されていなかった。もっとも、現在では状況は改善し、徐々に一般の人も、肝炎についての知識や理解を持つようになってきた。そのため、差別偏見は徐々に減少してきていると考えられる。

エ 具体的な差別偏見の対策

多くの人を教育することで差別や偏見はさらに減ると思う。政府が Hep C Connection などと協力して広告をするべき。また、その際に、教育のみならず、肝炎に罹患しているかについて、検査を行うべきではないか。

(3)連邦政府に関するヒアリング 2013 年 10 月 22 日 16 時から

①ヒアリング対象

ア Lisa M. Cohen, ICF INTERNATIONAL

MA, MAW, HIV/AIDS Regional Resource Coordinator, Dep. of Health and Human lth, RegionIII

スタッフ数は 16 人。州と共同して HIV の予防及び治療の対策を行う。取り扱っている患者は肝炎罹患患者も多く、肝炎の予防及び治療も行う。6 州を担当している。Services- CO, MT, ND, SD, UT, WY Office of the Assistant Secretary for Hea

イ Charles Smith, PhD, Regional Administrator for SAMHSA

SAMSHA⁸ (Substance Abuse and Mental Health Services Administration : 薬物濫用及び精神医療サービス局) に勤務しており、コロラ

ド州を初めとして 6 州を担当する。薬物常用者や精神疾患患者の治療等につき、①政策などのリーダーシップ、②ガイダンス、③ファンディングを行う。その上で、薬物常用者や精神疾患患者の社会復帰を担う。

②連邦政府の対応

連邦政府では、2011 年アクションプランを作成しており、その後の改正も予定されている。肝炎患者をどのように減少させるか、医療従事者をどのように肝炎の感染から守るかなどについて、規定している。特に、薬物中毒者に肝炎患者が多いので、このような患者をどのように減らしていくかなどが検討されている。

③SAMSHA について

SAMSHA はアメリカ合衆国保健福祉省 (the U.S Department of Health and Human Service) ⁹ に属する機関であり、アメリカ社会において薬物濫用者及び精神障害者を減少させることを任務としている。職員数は 550 人。拠点はワシントンにある。2011 年より地域スタッフを配置し、地域は 15 地域で各 1 名ずつ、15 人の地域スタッフがいる。デンバーにある事務所は、その地域事務所の 1 つである。

薬物濫用者と精神障害者を減少させる対策を講じることを担当する。1960 年代までは薬物濫用者と精神障害者の対策を担当する部署は異なっていた。しかし、薬物濫用者も精神障害者いずれに対しても医学的な考慮が必要であり、また、扱う資金繰りや統計などのシステムが類似しており、さらに政府予算が削減されたこともあり、同じ管轄となり現在に至っている。

職員は、臨床医、ソーシャルワーカー、精神医学、公衆衛生について学位（修士）を持っている者、弁護士、ヘルスケアに関する情報伝達することが出来る者、等が採用される。

SAMSHA と肝炎との関係について見ると、肝炎に関する教育、特にリスクの高い人への教育を行っている。また、肝炎患者の社会復帰するための支援もしている。なお、コロラド州の刑務所では、入所時に受刑者全員に対して肝炎に罹患しているか否かのテストを行っている。

さらに、2012 年、SAMSHA の活動の一環として肝炎検査を全国で行った。この調査には、総額で 1 億ドルの予算が費やされ、検査も全米約 50 カ所で実施された。この検査対象者の 66%が薬物乱用者であった。この調査結果については、SAMSHA より詳細な報告がなされている。¹⁰

④差別偏見について

HIV に対する差別偏見は減少しているものの、差別偏見を一律に論じることは出来ず、地域差があるのが現状である。その理由は、地域により、同性愛、薬物使用等に対する、理解（場合によっては誤解）が異なるからと考えられる。また、医療従事者についても差別偏見の程度は異なり、特に肝炎専門医でない医療従事者による差別偏見は生じやすい傾向にある。

⑤ HIV に関する教育について

HIV に関する教育は、全米エイズ機構（United States HIV/ AIDS Organization）¹¹において行われている。アメリカにおいては、HIV 教育は、小学校の段階から、保健科目の一環として、実施されている。

(4)コロラド州政府（公衆衛生・環境局）に対するヒアリング

① ヒアリング対象

Amy E. Warner, M.P.H

Program Manager Viral Hepatitis Program

Disease Control & Enviromental Epidemiology Division

② Disease Control & Enviromental Epidemiology Division について¹²

当局は、コロラド州内の感染症等による死亡を減少させることについて取り組むとともに、その予防をしている機関である。同時に、当局は環境疫学部門も有することから、身体に有害な排気物の危険性を検査し、身体への影響を防ぐことも行っている。

③肝炎協議会について

NGO 組織である協議会には、①ウイル性肝炎ラウンドテーブル（NVHR）¹³②ラウンドテーブル（APRT）の2つの組織がある。①ウイル性肝炎ラウンドテーブルは B、C 型肝炎に対応し、②ラウンドテーブルは B 型肝炎に対応している。これらは、全米レベルの協議会であり、Hep C Connection のような患者団体、州政府レベルの組織、製薬会社などにより組織されており、連邦政府、CDC や国会議員に対して働きかけを行っている。

④肝炎患者の状況について

1992 年までは、安全な血液の確保が必ずしも容易ではなかった。そのため、1992 年までに罹患した患者の大きな原因の 1 つは輸血による。もっとも、それ以降は血液の安全性が確保され、肝炎に罹患した原因は注射によることが多い。また、売春等の性行為が原因であることもある。

⑤コロラド州の状況について

コロラド州についてみると¹⁴、同州には 64 郡ある。コロラド州の中につい