

患者等のいるところで、肝炎であることをあからさまに言ったりすることもなくなると考えられる。

(4) この問題は、肝炎に罹患していることを告知すべきか、告知を求めるべきかの問題とも関係する。

告知の問題は、肝炎患者の一定の割合の者にとって、相当の負担となっていることが調査結果から窺える。肝炎患者に限って特別の防護策を講じなければならないのかは、ウイルス性肝炎に罹患していることについての告知の問題と関連している事例も少なくない。患者には、告知しない者がいるほか、そもそも罹患していることを知らない者もいることを考えると、どの患者に対しても、最低限感染予防の措置を採ることが考えられ、特定の肝炎患者に対してのみ、特段の防護を講じなければならない必然性は乏しい。

ここには、医療従事者側の肝炎に関する正確な知識があることが前提となる。

## **E 結論**

ウイルス性肝炎患者に対するいわれのない偏見や差別は、様々な形で存在する。

その主たる原因は、ウイルス性肝炎に対する知識が十分でないことであり、これがウイルス性肝炎、肝炎患者に対する恐怖感・忌避感等のイメージを形成し、偏見や差別の主要な要因となっていると分析されることから、こうした要因を排除することによって、肝炎患者に対する偏見や差別的行動を抑制することが期待できる。

そのためには、①ウイルス性肝炎に関する知識の啓発・普及、教育、②ウイルス性肝炎に対する治療方法の確立・治療薬の開発、そして、③偏見や差別一般に関する教育を柱として、これらそれぞれについて、効果的に具体化する体系的で継続的な方策を策定し推進すること、これらを踏まえ、分野別に、専門家・専門機関等

関係者間で十分検討して、分かりやすく、受け入れやすいガイドラインが作成されることが望まれる。

## **F 健康危険情報**

特に把握していない。

## **G 研究発表**

本研究に関しては、研究代表者が、平成 25 年 12 月 6 日、平成 25 年度肝炎・免疫研究センター主催看護師向け研修会において、「肝炎患者に対する偏見・差別の実態」のテーマで講義を行っている。

## **H 知的財産権の出願・登録状況**

本研究に関しては該当がない。

## 「肝炎患者に対する差別について、一人の肝炎患者が思うこと」

研究分担者 米澤敦子

多くの患者のアンケート調査、ヒアリングをとおして、肝炎患者が経験してきた偏見や差別の実態が浮き彫りになった。一般の方は、そんなことがあるのかと驚かれるだろう。大きく社会問題化はしていなかったが、肝炎患者の中では常にくすぶっていた辛く悲しい問題である。研究分担者として差別の実態を調査研究していく中で感じたことを以下に記したいと思う。

感染症患者にとって「差別されるのではないか」という被差別意識は、個人差はあるが常に患者の中にあるものである。これは感染症患者の宿命なのかもしれない。私自身、差別されたという経験は皆無だが、医療機関で肝炎であることを告知しなかったことが1度だけある。肝炎患者への差別による診療拒否や、嫌な目で見られることを恐れたからだ。まさにそれが患者の中にある被差別意識によるものである。

その患者の中にある被差別意識が、差別と合理的区別とを混同させてしまっているのではないかと、感じる事が調査中しばしばあった。

たとえば歯科医院において「常に順番を最後にされる」、「別室で処置される」などは、感染予防を目的とした合理的区別であって決して差別ではない。しかし患者は一般の患者と異なる対応について、なぜそうするか正確な説明がないため差別だと感じてしまう。医療側の説明不足が患者の中にある被差別意識を呼び起こしてしまうのである。もちろん患者側の感染に対する知識が十分であれば差別されたとは感じないだろう。知識を持つ患者は逆に「この順番で大丈夫か」と医師に問うくらいである。

つまり肝炎患者の中にある被差別意識と感染についての認識の甘さが、医療機関における肝炎患者への差別と言われる事例の多くを生み出していると考えられるのである。(もちろ

ん事例の中にはあきらかな差別といえるものも存在するのだが) この2点を解消することができれば、患者が感じる医療機関における多くの差別といわれるものはなくなるのかもしれない。

患者の「感染についての認識の甘さ」を解消する方法は簡単である。「肝炎患者に対する十分な感染教育をおこなう」ことに尽きる。本研究をとおして、患者団体に身を置く私ですら肝炎の感染について医学的な認識の誤りを実感させられた。まして他の患者はなおさらである。(患者に対する感染教育は今後の私たちの課題としたい)

では、肝炎患者の中にある被差別意識を拭うにはどうすればよいのだろうか。

これは非常に難しい問題である。被差別意識とは肝炎患者である自身への差別からくるのではないかと、私は考えている。この自身への差別を取り払うことが、いずれ差別を感じなくなるためのひとつの重要なポイントであると思っている。

もちろんこの2点が解消されることで、肝炎患者に対するすべての差別がなくなるわけではない。たったひとりでいわれのない差別と闘っている患者を私はたくさん知っている。そんな患者の一人一人に、どうか前向きに頑張ってもらいたいというエールの気持ちで、あえていいたい。

患者が差別を感じないためには、感染に対する正しい知識や情報を身につけ、社会生活の中で説き続け、社会の理解を深め、健常者と共に強く生きていくべきである。何よりも大事なのは自分で自分を差別しないこと、私たちは肝炎患者だが決してそれを恥じることも臆することもない。理想論といわれるかもしれないが「肝炎患者で何が悪い」という気概だけは忘れずに生きるべきである。

## 本研究を終えるにあたって

私ども研究班に与えられたテーマが肝炎対策を推進する上で重要な意義を有することは、「肝炎対策の推進に関する基本的な指針」にも示されているところであるが、本研究に対する期待に応えるために、研究分担者、研究協力者の方々にはたいへんご尽力をいただいた。それぞれに自らの職務を遂行しながら、膨大ともいえるほどの貴重な時間を割いていただき、6回にわたる班会議のみならず、2年を超える実質的な研究期間中、恐らくは数十回にも及ぶ打合せ協議・検討のための会合、メールのやりとりなどを経て、ようやく本研究報告書をまとめることができた。

諸般の事情から先送りせざるを得なかった事項もあることから、この研究報告が十分期待に応えるものとなったかどうか、批判をまつほかはないが、肝炎患者の置かれている状況、偏見や差別の実態については、調査方法自体の難しさもある種々の制約の下で、相当程度把握し得たのではないかと考えている。それは、多数の質問事項が設定されたアンケート調査に協力していただいた肝炎患者、医療等関係機関、医療従事者、一般生活者、学校教職員の方々、また、貴重な時間を割いてヒアリング調査に応じていただいた肝炎患者の方々、肝疾患相談センターの相談員等の方々、そして海外のヒアリング調査に応じていただいた各国の関係機関・関係者の方々、そうした調査の準備・実施にご助力いただいた方々など全ての方々のご理解と多大なご協力によるものであり、心から感謝申し上げたい。こうした方々のご協力がなければ、この研究報告は成り立たなかったであろう。特に内外のヒアリング調査では、遠くから会場まで出向いていただき、質問にも真摯に答えていただいた。大変貴重な指摘や示唆が多々あり、実情の把握と理解を大いに助けていただいた。こうしたご協力とご支援によりこの

問題の考察を深めることができ、ウイルス性肝炎に対する偏見や差別の被害の防止策を検討する上で、重要な基礎となった。

3年間の研究期間、代表者が所属した学習院大学を始め、早稲田大学、東京大学、広島大学、東京肝臓友の会ほか、この研究を支援していただいた関係機関・関係者、膨大な量のアンケート調査とその整理・分析等に協力していただいた株式会社インテージ、その他関係各所の方々に対しても、厚く御礼を申し上げたい。

ウイルス性肝炎患者の方々が、いわれのない偏見や差別、あるいは精神的等の負担から解放され、適切に治療を受け心身の健康を取り戻され、安んじて社会生活を送ることができるように、この研究が国の肝炎対策を推進する上で十分活用され、少しでも寄与することができることを、改めて強く願い、この研究の結びとしたい。これがこの研究に関わった者全ての願いである。

平成 26 (2014)年 3 月

研究班代表 龍岡 資晃

【図表 I - 1】 肝炎患者であることを理由とする偏見や差別の経験

□患者〔問1-7〕 あなたは肝炎患者であることを理由として、今までに下記のような経験をしたことがありますか。  
 (平成24年度研究報告書【資料1】 p.178)

■明確経験 ■経験 ■経験なし ■あてはまらない

(1) 患者団体(n=802~894)

(2) 患者モニター(n=732)



(% )	患者団体				患者モニター			
	明確経験	経験	経験なし	あてはまらない	明確経験	経験	経験なし	あてはまらない
17.民間の保険加入を断られた	33.1	10.0	29.9	27.1	20.9	9.6	29.2	40.3
1.陰口をたたかれた	7.4	18.0	59.6	15.0	3.1	8.1	45.1	43.7
3.職場で不当、不可解な扱いを受けた	4.1	9.6	49.3	36.9	3.3	7.1	40.6	49.0
13.健康診断時に不利益を受けた	4.1	9.1	54.4	32.4	3.1	5.3	42.8	48.8
15.外来診療を拒否された	5.6	5.0	59.2	30.2	1.9	2.3	44.7	51.1
12.海外旅行を断念した	4.9	4.2	43.9	46.9	1.4	1.8	40.8	56.0
7.キスを拒否された	1.4	1.9	43.5	53.2	2.3	2.6	42.2	52.9
5.就職時に不利益を受けた	2.3	3.3	32.7	61.7	3.8	2.7	33.9	59.6
9.妊娠・出産をあきらめた	2.0	1.3	27.4	69.3	2.6	2.6	30.9	63.9
6.恋愛で辛い経験をした	2.4	4.8	35.1	57.6	3.8	6.4	36.2	53.6
10.結婚を拒否された	0.6	1.2	35.8	62.4	1.9	2.2	36.7	59.2
8.性行為を拒否された	2.0	4.0	43.9	50.1	3.1	4.0	40.8	52.0
14.入院診療を拒否された	0.7	2.6	64.4	32.4	1.2	1.9	44.4	52.5
18.解雇された	0.7	1.4	50.2	47.6	2.2	1.6	43.0	53.1
20.食事を断られた	0.5	1.3	63.7	34.6	0.4	1.2	45.8	52.6
11.離婚した	1.0	1.0	37.1	60.9	0.7	1.1	37.0	61.2
16.施設への入所を拒否された	0.2	1.1	44.9	53.8	0.7	0.7	41.0	57.7
4.入学・入園時に不利益を受けた	0.5	0.4	26.9	72.3	0.5	1.0	30.9	67.6
2.学校でいじめにあった	0.2	0.7	28.3	70.7	0.3	1.2	30.5	68.0
19.握手を断られた	0.2	0.6	63.1	36.0	0.4	1.0	46.2	52.5
21.面会を断られた	0	0.7	63.0	36.3	0.3	0.8	46.7	52.2

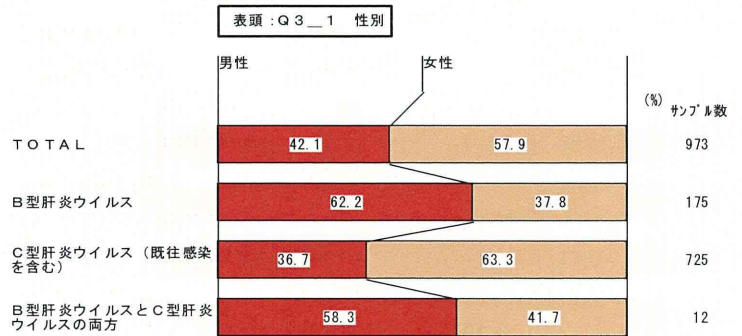
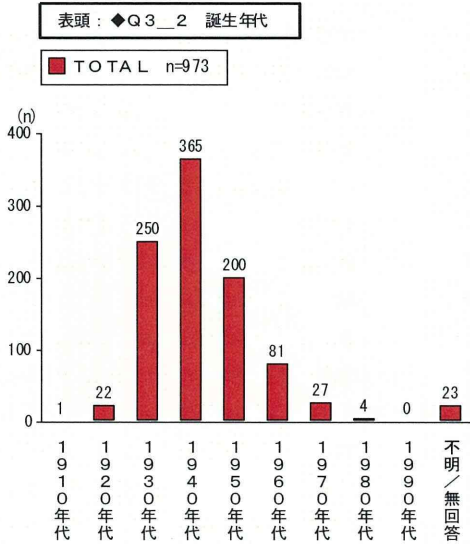
【図表 I - 2】患者の年齢、性別構成

□患者〔問 3-2〕あなたの誕生年を西暦・和暦（大正、昭和、平成）のいずれかでお教えてください。（平成 24 年度研究報告書【資料 1】 p.236）

□患者〔問 3-1〕あなたの性別をお教えてください。（平成 24 年度研究報告書【資料 1】 p.236）

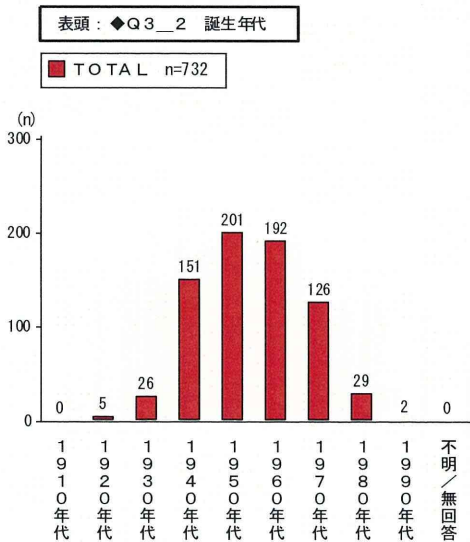
患者団体

(1)

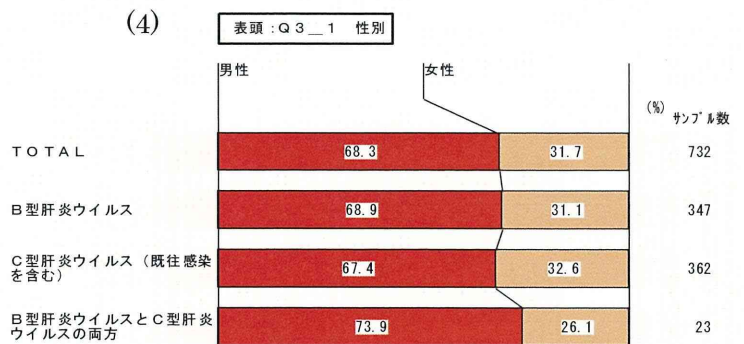


患者モニター

(3)



(4)



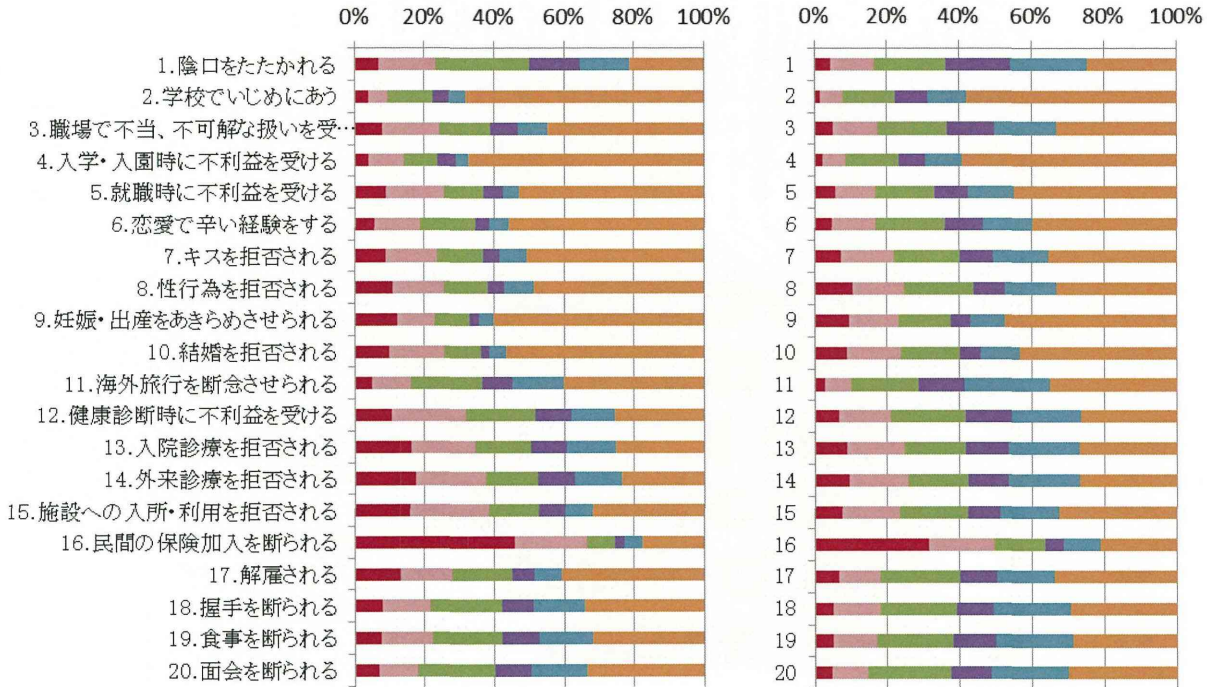
【図表 I - 3】 肝炎患者であることとかわかっていると考えられる行為

口患者〔問 2-10〕あなたが下記のような行為に直面した場合、それぞれの程度、あなたが肝炎患者であることと関わっていると考えますか。(平成 24 年度研究報告書【資料 1】 p.225)

- 絶対に関わっている    ■おそらく関わっている    ■どちらともいえない
- おそらく関わっていない    ■全く関わっていない    ■あてはまらない

(1) 患者団体(n=834~868)

(2) 患者モニター(n=732)



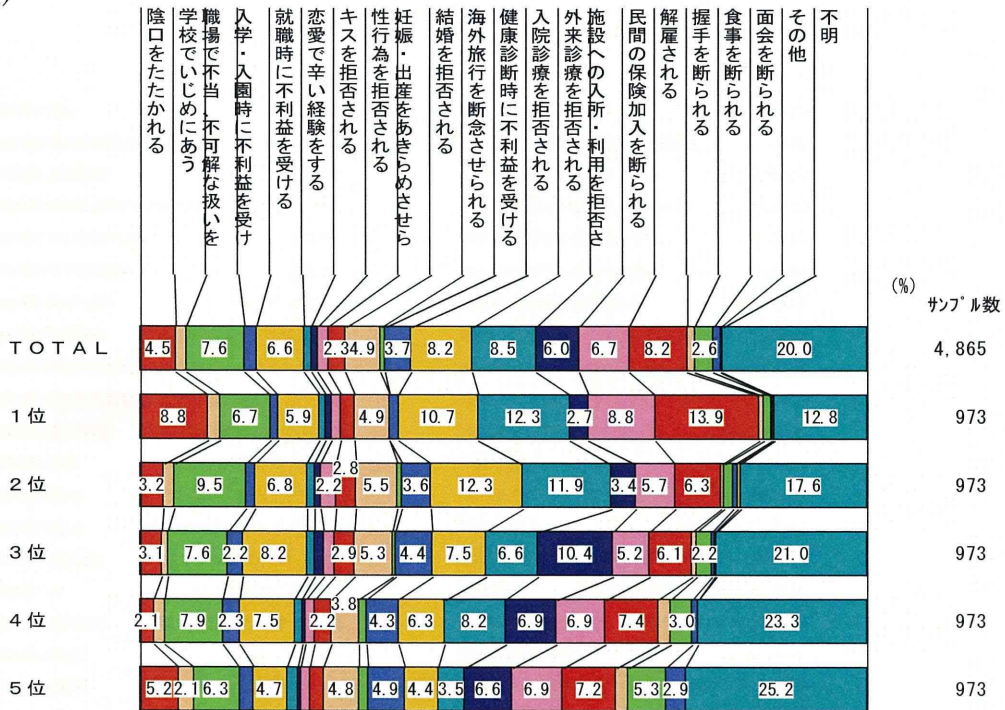
	患者団体						患者モニター					
	絶対に関わっている (%)	おそらく関わっている	どちらともいえない	おそらく関わっていない	全く関わっていない	あてはまらない	絶対に関わっている (%)	おそらく関わっている	どちらともいえない	おそらく関わっていない	全く関わっていない	あてはまらない
1.陰口をたたかれる	6.9	16.6	26.7	14.4	14.2	21.2	4.5	11.9	19.7	17.9	21.3	24.7
2.学校でいじめにあう	3.9	5.5	13	4.6	5	67.9	1.6	6.3	14.3	8.9	10.7	58.2
3.職場で不当、不可解な扱いを受ける	7.9	16.3	14.6	8.1	8.6	44.5	5.2	12.4	19	13	17.3	33.1
4.入学・入園時に不利益を受ける	4	10.1	9.6	5.4	3.5	67.5	2.3	6.4	14.6	7.2	10.2	59.2
5.就職時に不利益を受ける	9	16.7	11.2	5.7	4.5	52.8	5.6	11.2	16.4	9.2	12.6	45.1
6.恋愛で辛い経験をする	5.6	13.3	15.6	4.2	5.5	55.9	4.6	12.3	19	10.4	13.9	39.8
7.キスを拒否される	9	14.7	13.1	4.6	8.1	50.5	7.4	14.5	18	9.4	15.2	35.5
8.性行為を拒否される	10.8	15	12.5	4.6	8.6	48.5	10.5	14.3	19.1	8.5	14.3	33.2
9.妊娠・出産をあきらめさせられる	12	11	9.8	2.8	4.3	60.1	9.4	13.7	14.5	5.3	9.6	47.5
10.結婚を拒否される	9.8	15.7	10.6	2.4	5.1	56.3	9	14.8	16.4	5.5	10.9	43.4
11.海外旅行を断念させられる	5	11.1	20.3	8.7	14.8	40	2.7	7.5	18.4	12.7	23.6	35
12.健康診断時に不利益を受ける	10.4	21.6	19.7	10.4	12.3	25.6	6.8	14.3	20.4	13	19	26.5
13.入院診療を拒否される	16	18.7	15.6	10.4	14.2	25.2	8.9	16	16.8	11.7	19.7	26.9
14.外来診療を拒否される	17.5	20	14.7	10.8	13.3	23.6	9.6	16.1	16.5	11.2	19.8	26.8
15.施設への入所・利用を拒否される	15.9	22.6	14.1	7.5	8.1	31.7	7.7	15.7	18.9	9	16	32.8
16.民間の保険加入を断られる	45.6	21	7.9	2.7	5	17.7	31.6	18	13.9	5.1	10.1	21.3
17.解雇される	13	14.9	17.4	6	8.2	40.6	6.8	11.2	21.9	10.2	16	33.9
18.握手を断られる	7.7	14.1	20.2	9	14.7	34.2	5.2	13	21	10.1	21.3	29.4
19.食事を断られる	7.4	15.1	19.6	10.6	15.4	31.9	5.1	12	21	11.7	21.3	28.8
20.面会を断られる	6.9	11.3	22.1	10	16.3	33.4	4.9	9.8	22.7	11.3	21.3	29.9

【図表 I - 4】 肝炎患者に対する偏見や差別として重大視するもの

□患者〔問 2-9〕 あなたが肝炎患者として、肝炎ウイルスに感染していることを理由に下記のようなことに直面した場合、極めて重大な偏見・差別的取扱いであると思われる順に5つ順番に数字で回答してください。(平成 24 年度研究報告書【資料 1】 p.219)

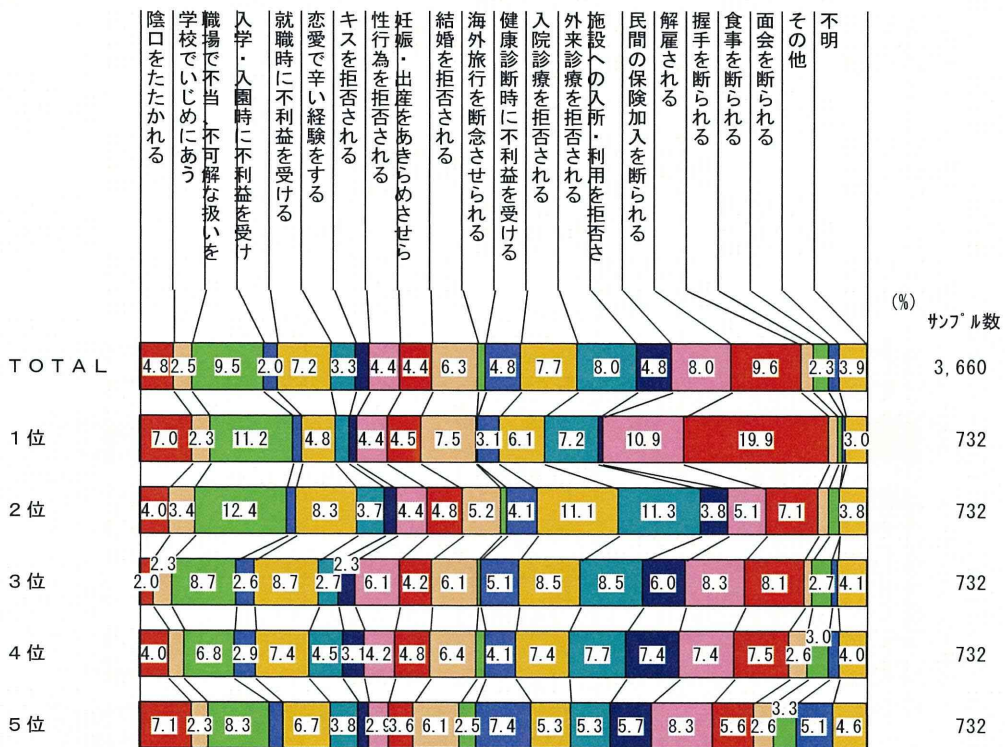
患者団体 (n=973)

(1)



(2)

患者モニター (n=732)



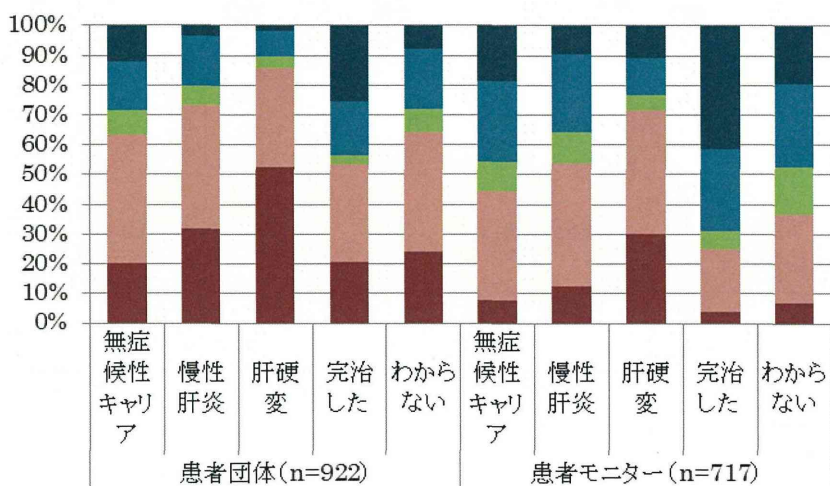
【図表 I - 5】患者の日常生活における不安

□患者〔問 1-5〕あなたは、肝炎患者として、「1. 日常生活」や「2. 学校生活」、「3. 職業生活」において不安を感じていますか。(平成 24 年度報告書【資料 1】 p.175)

□患者〔問 1-1〕あなたの状態は、次のうちどれに該当しますか。(平成 24 年度報告書【資料 1】 p.171)

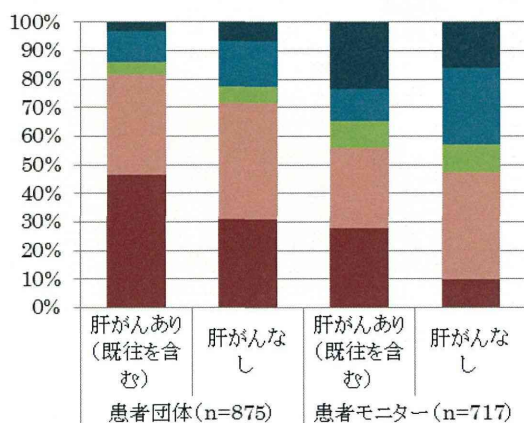
<状態別比率>

(1) 日常生活



■ 全く不安を感じていない	6	18	4	31	2	39	30	6	33	11
■ あまり不安を感じていない	8	84	19	22	5	56	83	7	22	16
■ どちらともいえない	4	32	9	4	2	21	33	3	5	9
■ 多少は不安を感じている	21	208	75	40	10	76	130	23	17	17
■ 大変不安を感じている	10	159	118	25	6	16	40	17	3	4

(2) 日常生活

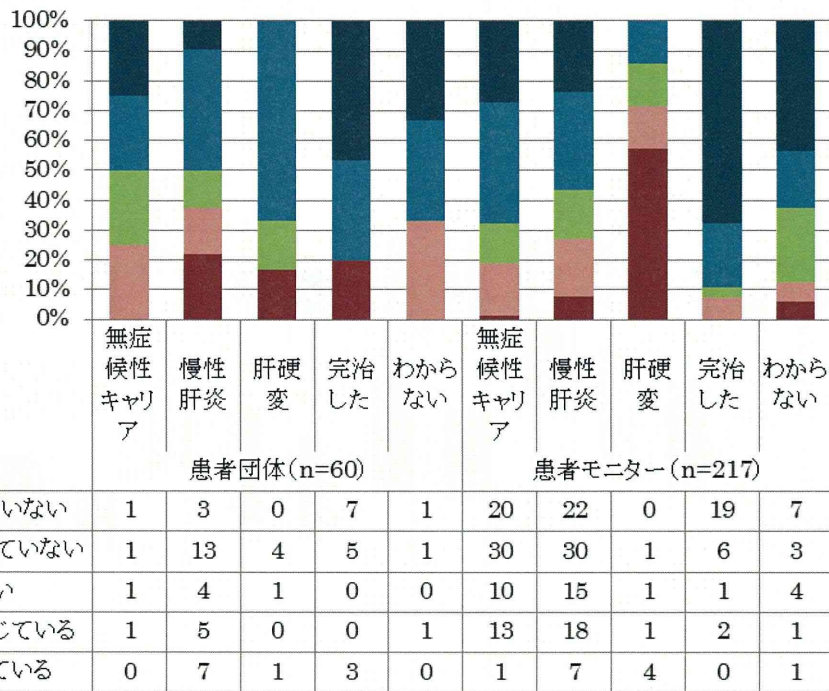


■ 全く不安を感じていない	5	48	10	109
■ あまり不安を感じていない	18	113	5	179
■ どちらともいえない	7	42	4	67
■ 多少は不安を感じている	58	286	12	251
■ 大変不安を感じている	77	221	12	68



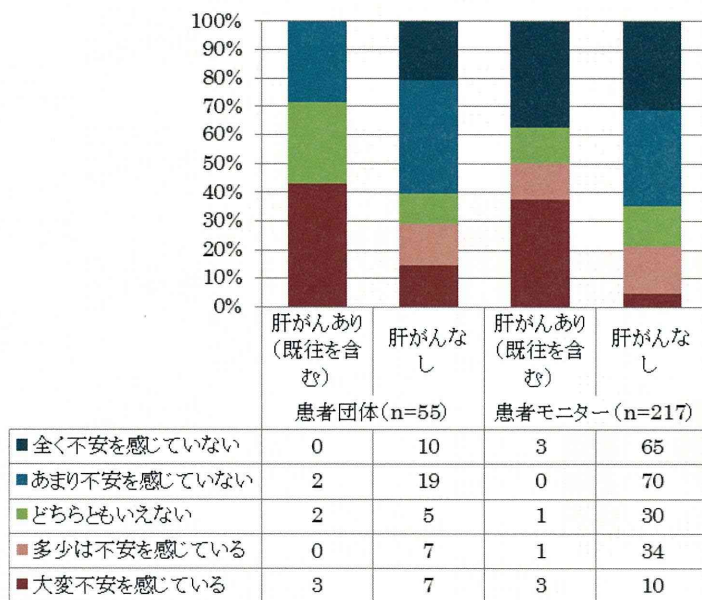
(3)

## 学校生活



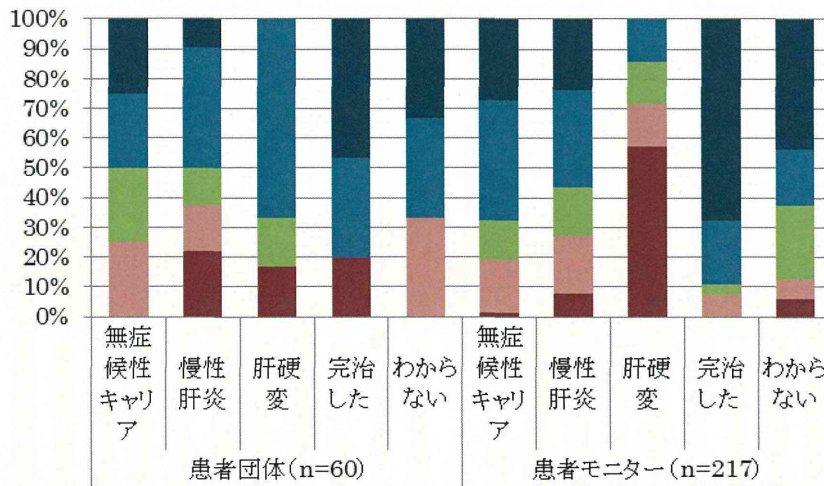
(4)

## 学校生活



(5)

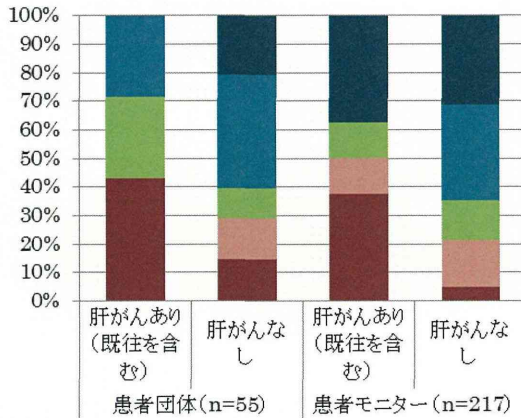
職業生活



■ 全く不安を感じていない	1	3	0	7	1	20	22	0	19	7
■ あまり不安を感じていない	1	13	4	5	1	30	30	1	6	3
■ どちらともいえない	1	4	1	0	0	10	15	1	1	4
■ 多少は不安を感じている	1	5	0	0	1	13	18	1	2	1
■ 大変不安を感じている	0	7	1	3	0	1	7	4	0	1

(6)

職業生活



■ 全く不安を感じていない	0	10	3	65
■ あまり不安を感じていない	2	19	0	70
■ どちらともいえない	2	5	1	30
■ 多少は不安を感じている	0	7	1	34
■ 大変不安を感じている	3	7	3	10