

さらに、【メディアが拡大する差別】の危惧が語られ、一方で被害者同士のネットワークの輪が広がりつつあった。こうした中、【提訴に踏み切る】ことで、自分らしく生きようと一歩前へ踏み出した被害者もいる。

第3に、就労困難に目を向けると、【働く意思】があるにもかかわらず【職場の無理解】によって就労が困難な人、病気を理由に民間の【保険が組めない】中、多額の【医療費に軋む暮らし】を余儀なくされる人がいた。生活困窮から、親密な家族とやむなく【生き別れた人】や、極限状態の中で【死がよぎる人】など、病態悪化に伴って就労困難に陥り、生活の困窮によって【生命・生存の剥奪】という深刻な状況が浮上した。

一方、闘病と就労の【両立の願い】を叶えて生きる為に、現行の支援【制度への不満】や【生きる保障】を希求する声も聞かれた。

以上のことから病態悪化が就労困難と困窮を引き起こすという被害構造が明らかになった。

#### D. 考察

肝がん患者が闘病と就労の両立に苦労している背景には、HBV感染による肝臓疾患が完治する治療方法が未だ確立しておらず、長期間の療養や加療を要することがある。

自ずと、医療費等の過重負担が日常生活の維持を圧迫し、長期にわたる闘病は周囲との人間関係や、患者の家族関係にも深刻な影響を与える。病状の悪化で仕事を失い、収入途絶と高額な医療費の支出によって、家庭経済は破綻し闘病の拠り所である親密な家族と生き別れざるを得なくなる。

加えてB型肝炎被害者は、様々な日常生活の場において、心ない偏見・差別にさらされ、つらい体験を強いられ、自分らしく生きることができない状態におかれるといった負の連鎖に陥ってしまっているのである。それは、感染被害の事実を知られないよう、屈辱に耐え、ためら

い、息を潜ませた生活を強いて、被害者をあらゆる関係性に対しておびえ、身構えさせ、安穩に暮らせない状態へと追い込み、普通の市民生活を奪ってしまっていた。

B型肝炎被害者は、病態の悪化が、就労困難と困窮を引き起こし、生命・生存をも剥ぎ取ってしまうという被害構造が明らかとなった。さらに病態悪化が引き金となって、就労困難や高額医療費負担にあえぎ経済基盤を失い、ひいては家族の親密な絆をも引き裂く等、困難の状況は重層的である。また、生々しく浴びせられた偏見や差別の体験が、被害者のあらゆる関係性への「おびえ」を生み出しているという構造も明らかとなった。

こうした偏見・差別の克服には正しい知識の啓発・普及の重要性とともに、被害者の関係性へのおびえを払拭し、積極的な人間関係を構築できるような方策が必要である。

それには、医学教育における意識改革や、一般の生活者や小学生からのエイズ教育など、身体や健康、感染症や生命に関する基礎的素養を養うこと、肝炎に対する正しい知識の啓発・普及が患者への理解には欠かせない。

また、当事者からはお互いの経験や情報交流が、治療や療養生活に有用であるとの語りが聞かれた。そこでは、患者側から見た掛け値なしの経験がリアルタイムに交錯し、最新の医療情報を得ることもできる。今後、当事者活動の場を積極的に作り、肝炎コーディネーターなど、ピアカウンセリングへの支援策を講じる必要があると考える。

また就労に関しても、普通の暮らしや就労への願いが語られ、自分らしい生き方を希求する人びとがいる。さらに、支援制度が活用できないもどかしさなども指摘された。

情報交流で支え合い、自らの病気と対峙し、困難の中にも一筋の光を見つめ自分らしく生きようとする人びとがいる。そこには、闘病と就労の両立をかなえたいこと、提訴に踏み切ること、感染理解に関する意識改革を求めること、恒久的ながん対策の希求といった現実的な支援

体制の拡充が求められているといえる。

## E. 結論

B型肝炎感染被害者は、過酷な病苦と深刻な生活困難に加えて、偏見・差別といった重層的被害の中で苦闘を強いられていることが明らかになった。今後、保健医療や福祉・雇用制度の拡充の必要性が示唆された

例えば、病状悪化による就労困難の中においても就労継続を渴望しており、治療と両立できる雇用制度の確立が課題となっている。さらに当事者活動の場の作出として、例えば、当事者が運営する緩やかな集まり、胸の内が話せる場、語り合える場としてサロン・スペースが身近な場所にあることで状況がよくなると考える。

また、新たな関係と自分らしい生き方を模索する被害者や、偏見・差別から立ち上がり、感染被害の真相究明と被害者救済の道を確認しようとして提訴する被害者もおおり、つながることも可能となる。

研究から明らかになった就労困難や病態悪化に伴う被害構造、偏見・差別から生じるおびえの構造などから、被害実態の解明と効果的な支援策につなげる糸口を見つけ提言につなげたい。

## F. 研究発表

### 1 論文発表

なし

### 2 学会発表

## G. 知的財産権の出願・登録状況

### 1 特許取得

なし

### 2 実用新案登録

なし

### 3 その他

# HBV 感染被害による肝がん患者の生活困難

## Difficulties in Living Conditions of Hepatic Cancer Patients by HBV Infection

日本福祉大学 岡多枝子 Taeko Oka

日本福祉大学 片山善博 Yoshihiro Katayama

広島国際大学 三並めぐる Meguru Minami

長野大学 越田明子 Akiko Koshida

研究要旨：HBV 感染被害による肝がん患者の生活困難を明らかにする目的で、面接調査と質的研究（KJ 法）を行った。肝がん患者は、感染判明時の【不十分な告知】による治療開始遅れの中で肝がんを発症し、【重篤な病苦】と生命の危機に瀕していた。また、病状悪化による【就労困難】や、長期の治療に要する医療費を【賄えない】逼迫した状況、経済基盤を失うことによる親密な【絆の喪失】、摩擦を避けて自主規制する【差別不安】を余儀なくされていた。一方、当事者による情報交流で【支え合う】姿や、病に【向き合う】意思など、自らの病と対峙する姿、感染理解に関する【意識改革を】望む姿や、恒久的な肝がん【対策の希求】も語られた。以上のことから、肝がん患者の重層的な生活困難が明らかになり、保健医療や福祉制度の拡充の必要性が示唆された。

キーワード：HBV 感染被害，肝がん患者 生活困難，当事者活動，KJ 法

### Abstract:

This paper is based on a research in living conditions of hepatic cancer patients by HBV infection. The research was made by both interviewing the patients and its qualitative research applied to the KJ Method. The result showed the followings. For many patients, an outbreak of hepatic cancer was caused by late access to medical treatments because of an “inadequate announcement” of their infection at the time. They are facing a “severe pain of sickness” and a risk of losing their life. Moreover, the patients are having “difficulties in finding a job and staying at work” along with progression of their disease, and “unaffordable” medical fees of prolonged treatments. Some patients experienced a “loss of the bond” with people close to them after losing their economic bases in life. Other patients have a “fear of discrimination” from others and intentionally withdraw and avoid frictions with other people. On the other hand, these patients are “supporting each other” through sharing information and their experiences and “proactively facing” their disease. They also express their desire for social changes such as an “expectation for developmental education” for better understanding of HBV infections among general public and “hope for permanent countermeasures” for hepatic cancer. Therefore, it is to conclude that the hepatic cancer patients by HBV infection are daily suffering from

severe pain of sickness as well as difficult living conditions, and they are hoping for betterment of medical treatment for their health and changes in both social welfare and employment systems.

**Keywords:** HBV infectious damage, difficulties in living conditions of hepatic cancer patients, pain of sickness and hopes, self-organized activities, KJ Method

## HBV 感染被害による肝がん患者の生活困難 Difficulties in Living Conditions of Hepatic Cancer Patients by HBV Infection

### I. はじめに

#### 1. HBV 感染被害

国内最大の感染症といわれるウイルス性肝炎のうち集団予防接種等による B 型肝炎ウイルス (hepatitis B virus: 以後, HBV) 感染者は 40 万人以上と推定され, その被害救済と恒久対策の早期実現が日本社会に求められている (厚生労働省 2015). 中でも, 感染被害者及び遺族 (以後, 被害者ら) の直面する生活困難と支援ニーズの把握, 福祉政策への提言は, 社会福祉学分野に期待される重要な研究課題である. B 型肝炎は, HBV による垂直感染 (母児間の感染 mother - to-child transmission :MTCT, 以後, 母子感染), および水平感染 (注射器具の連続使用や輸血, 性感染等) によって引き起こされる肝臓疾患である (八橋ら 2006). HBV はヒトの未熟な肝細胞 (oval cell) で増殖する為に, 乳幼児期 (概ね 0 ~ 6 歳) に感染すると持続感染者 (carrier, 以後, キャリア) となり, 思春期以降に, うち約 10% が慢性肝炎, 約 1~2% が肝硬変や肝がんを発症する (石田 1976). B 型肝炎訴訟は, 1989 年, 札幌地方裁判所に 5 名の患者が乳幼児期に受けた集団予防接種等と HBV 感染被害との間に因果関係があるとして提訴したことに始まり (奥泉・安

井 2004, 奥泉 2007), 最高裁で原告勝訴の判決 (2006) が下されるまで, 17 年を要した (渡邊 2001, 与芝 2011). その後, B 型肝炎訴訟に関する「基本合意書」(2011) の締結及び国による謝罪を経て, 厚生労働省は, 「集団予防接種等による B 型肝炎感染拡大の検証及び再発防止に関する検討会 (以後, 検証会議)」を設置した (2012). 検証会議は, 「国の体制や制度の枠組み, 具体的運用等に課題があったことから, B 型肝炎訴訟にある B 型肝炎の感染拡大を引き起こした」とする報告書 (2013) をまとめた. 報告書からは, 予防接種の安全管理を遂行する欧米と比して日本では, ①同一日時・同一会場での集団接種, ②国民への義務規定, ③40 年間 (昭和 23~63 年) に及ぶ注射器具の連続使用, ④国際水準 (WHO) への不対応等の複合的要因が被害を拡大させた状況が浮上する. 報告書にはまた, 和解した HBV 感染被害者 (回答 1,311) 及び遺族 (回答 103) を対象としたアンケート調査の結果も掲載されている. それによると, 闘病生活において仕事の変更 (退職や配置転換, 転職の計 24.1%) を余儀なくされ, 収入減少 (約 7 割) が生じ, 他方, 民間保険への加入を拒否され (27.3%), 医療現場での不適切な対応 (16.8%) などを経験している. さらに, 重度の肝硬変や肝が

ん患者は、20～30日（年間）の通院や入院を要していた。

## 2. 本研究の目的

先の検証会議の報告では、被害特性や相互関係、被害回復に向けた支援ニーズの検討は十分明らかにされたとはいえない。中でも、病態が悪化した者、特に肝がん患者は、長期入院や過重な医療費など最も困難の度合いが強く生活支援は喫緊の課題であると考えられる。

がんは日本人の死因第1位を占め、生涯でがん罹患する確率は、男性58.0%、女性43.1%と報告されている（国立がん研究センター2008）。がん患者は、症状の辛さや悪化への懸念、化学療法を受ける身体的負担や経済的負担などが報告されている（林田ら2005）。また、全がん協加盟施設の生存率協同調査（2001-2003年症例）によると、全がん5年生存率が61.6%であるのに対して、肝がんによる5年相対生存率は32.1%であり、全がんの中でも生存率において極めて厳しい状況下におかれている。従って、HBV被害者全体の中でも、肝がん患者の生活困難と支援ニーズの把握を、最も緊急性のある研究課題と位置づける。

以上のことから、本研究では、集団予防接種等によるHBV感染者の中でも肝がんを発症した患者に焦点を当てて、面接調査結果を対象とした質的研究（KJ法）を行い、その生活困難の実態を明らかにすることを研究目的とする。

## 3. 先行研究の整理

集団予防接種等によるHBV感染被害に関する先行研究は寡少であり、僅かに検証会議の被害調査結果を対象とした質的研究等（岡・三並2013）（岡・三並・張2012）が報告されている。それによると、①HBV

感染判明時の医療現場での不十分な対応、②医療現場や公的機関、職場などでの社会的排除、③肝炎の進行・重篤化によって生命を奪われる被害者の増加など深刻な被害が明らかにされている。本研究課題の隣接分野でも、ウイルス性感染症による感染者や患者が遭遇する生活困難が報告されている。例えば、HIV感染被害者は、感染に関する医師からの告知の遅れ（関ら2000）、日和見感染症や肝臓疾患などの健康被害（片山2000）、差別不安由来の生活行動自主規制（瀬戸2001）などを余儀なくされている。また、HCV感染者も、身体的及び精神的苦痛と偏見・差別への恐れ、長期療養の継続に関連する困難性や経済的負担（松田ら2007）を抱えている。このような感染症者の困難は、ハンセン病患者が受けた、感染力の強さや重篤な症状に至る疾患に起因する強烈な社会的排除（杉村2007）、（内田2006）や、セルフ・スティグマ（桑畑2013）に通底する困難でもある。しかし同時に、HIV感染者や患者による自助グループの形成（田辺2008）や、HIV陽性者運動による画期的な治療促進（新山2011）、「沈黙を超えて」起された薬害肝炎訴訟（薬害肝炎全国弁護団2012）などのように、当事者活動・支援者が健康被害の救済や再発防止を求めて活動した事例も報告されている。さらに、「協同学習」モデル（GI）を用いてエイズ教育の効果を高める実証的研究（亀田・杉江2008）や、エイズ教育がPWA（HIV感染者・AIDS患者）との接触に対する抵抗を低減すること（高本・深田2004）が報告され、教育の重要性が確認されている。一方、肝がん患者には「セルフケア行動」や、「緩和ケア」などがみられた（山中2005）。また、末期がん患者も含む終末期患者の死の受けとめ方についての研究には、E・キューブラー・ロス（1998）の「死の

受容の5段階説」やアルフォンス・デーケンによる「悲嘆のプロセスの12段階説<sup>1</sup>」など、多くの蓄積がある。デーケンは典型的な死の恐怖<sup>2</sup>を挙げる一方で、そうした恐怖を緩和する方法として死への準備教育の重要性を説いている。

## II. 研究方法

### 1. 調査内容

2013年10月～2014年4月に、全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団の協力を得て、全国各地で母集団を反映すると考えられる典型事例となる原告のうちで調査への協力を得られた111名の方を抽出し、半構造化による面接調査を実施した。調査項目は、報告されているHIV感染被害者やHCV感染被害者への調査を参考にして、「感染判明当初の状況と現在の病態・医療機関や治療の状況と医療費負担・生活上の困難・国や社会への要望」等から構成した。本稿はHBV被害調査対象者の中で、がんに罹患した36名の方の調査結果をもとに、質的研究を行った。

### 2. 研究倫理に関する配慮

調査に当たっては、回答者の匿名性確保等の倫理的配慮を行うとともに、筆頭著者の所属する研究機関での研究倫理審査を受けて承認された後に、調査目的と倫理的遵守に関する文書及び口頭での説明を行い、了承を得て同意書に署名をいただいた上で実施した。

### 3. KJ法を用いた質的研究

本研究では、KJ法(川喜田1986)を用いた質的研究を行った<sup>3</sup>。調査協力者の同意を得て作成した逐語録の中から、研究目的

に照らして関係がありそうと思われる記述をKJラベルに転記し(925枚)、多段ピックアップによって厳選したラベル(42枚)を元ラベルとして、狭義のKJ法(グループ作業)を実施した<sup>4</sup>。

## III. 結果

### 1. 狭義のKJ法の結果

ラベル群のグループ編成を2回繰り返した結果、最終的に、【不十分な告知】【重篤な病苦】【就労困難】【賄えない】【絆の喪失】【差別不安】【支え合う】【向き合う】【意識改革を】【対策の希求】の10個の「島」に統合された。完成したKJ法図解<sup>5</sup>(図1)の総タイトルは、『HBV感染被害による肝がん患者の生活困難』となった。以下に、10個の島の内容に関して叙述し、考察する。

### 2. 10個の島の内容

#### 【A.不十分な告知】

調査対象者からは、HBV感染が判明した当時、「B型は心配ないとの診断だったが肝硬変になっていた」として、当初、適切な説明を受ける機会がなく、自覚症状のないままB型肝炎が発症・進行してしまったとする語りが聞かれた。

#### 【B.重篤な病苦】

「血管造影剤の拒否反応で発熱ひきつけ炎症で死の恐怖と闘う」、「ラジオ波やエタノールで癌を焼く激痛に身をよじる」、「10回目の手術時ショック症状で死にかけた」、「胆管圧迫の黄疸に胆管広げて胆汁排出し入退院している」、「子の肝臓をもらい移植したが再発した」など、『過酷な闘病を余儀なくされている』とする語りが聞かれた。また、「チューブ痛くロボット状態身動きできず激ヤセ」「ドレーン束ねトイレに

走るが間に合わない」と、『術後の起居にも難儀した』状況が語られた。さらに、「腹水が胸に上がり入退院中だ」、「死ぬまで続く再発と治療の繰り返しを運命と受け入れないと生きられない」との語りもあり、「病苦に苛まれ続ける」状況が語られた。

### 【C.就労困難】

肝がん患者はまた、闘病と就労の両立に苦労していた。医師から仕事を「休まない」と死ぬと言われ職場に相談したが上司は大丈夫だと取り合ってくれなかった、「意欲があるのに入退院で仕事ができず居場所もない」、「治療しながら働ける保障があると会社も雇ってくれるのに」など、「働き続けられない」悔しさを抱えている患者の心境が語られた。

### 【D.賄えない】

さらに、医療にかかる経済的困難の訴えも多く聞かれた。第1に、「手術と再発の繰り返しの保険外治療費が際限なく出ていく」「生還したが2000万かかり借金が残った」など、『膨大な医療費がかかり続ける』としている。第2に、「搬送先で150km先の肝疾患専門病院を指示された」、「専門病院まで新幹線代もかかる」など、居住地の近くでは肝臓専門病院などがなく、遠方の医療機関で治療を受けるために、『専門病院への通院費も嵩む』状況も語られた。第3に、「病状が重く個室を使わざるを得ない」、「緊急入院では高額個室しか空いてない」、など、本人の意思にかかわらず病状との関係で費用負担の重い『個室に入るしかない』状況が語られた。第4に、「入院中の食費や雑費など見えない出費がふくらむ」、「無職無収入になり家を叩き売って借金返し無一文になった」など、治療を優先せざるを得ない状況の中で『医療費が生活を圧迫する』ことも明らかになった。以上のことから、がん患者の長期にわたる闘病

生活の中で、「医療費に困窮している」状況が明らかになった

### 【E.絆の喪失】

また、周囲との人間関係についての悩みや苦しみも多く聞かれた。第1に、「女房・子どもが食事を減らして私に栄養をつけさせたいと我慢した」、「収入が途絶え入院費がかさみ基盤が崩れて家族で暮らすことができず別れるしかなかった」など、病気による失職と過重な医療費負担が家計を圧迫して家庭生活が維持できなくなったとして、『家族に犠牲を強いるのがつらい』状況が語られた。また、「生きていればただ周囲に負担をかけてしまう」、「長生きすれば退職金が底をつくから死んだ方が良さだろうか」など、医療費と『命を秤にかけざるを得ない』ことから、重篤な肝疾患によって「経済基盤がゆらぎ絆と命が追い詰められる」状況が浮上した。

### 【F.差別不安】

健康被害や経済困窮とともに精神的苦痛も語られた。HBV感染による「病気のせいで人間関係がごちゃごちゃに」、「偏見があるから言わない方がいいと助言された」、など、「周囲とこじれないように」気を配りながら萎縮して生きる苦しい胸中が示された。

### 【G.支え合う】

一方、調査対象者からは、第1に、「電話相談やface bookの情報発信に私たち親子も助けられた」、「患者会で勧められてエコーを撮ったら肝がんが見つかった」、「B肝はウイルス量が大切と肝臓専門医を紹介してもらった」など、『患者会の情報が闘病に役立つ』としている。また、「この先の病状は分からないが自分の経験が何か役に立てばと活動させてもらっている」、「インタビューが同じ境遇の方々に参考となれば幸いだ」などの声も寄せられた。以上のこと

から、患者にとっては自己を含めた関係者や社会の《支え合うネットワークが力になる》と展望している。

#### 【H.向き合う】

「一生つき合わざるを得ない病だからケアしていきたい」、「知らないと質問もできないから患者も勉強しないと」など、《覚悟を決めて病に向き合う》語りも聞かれた。

#### 【意識改革を】

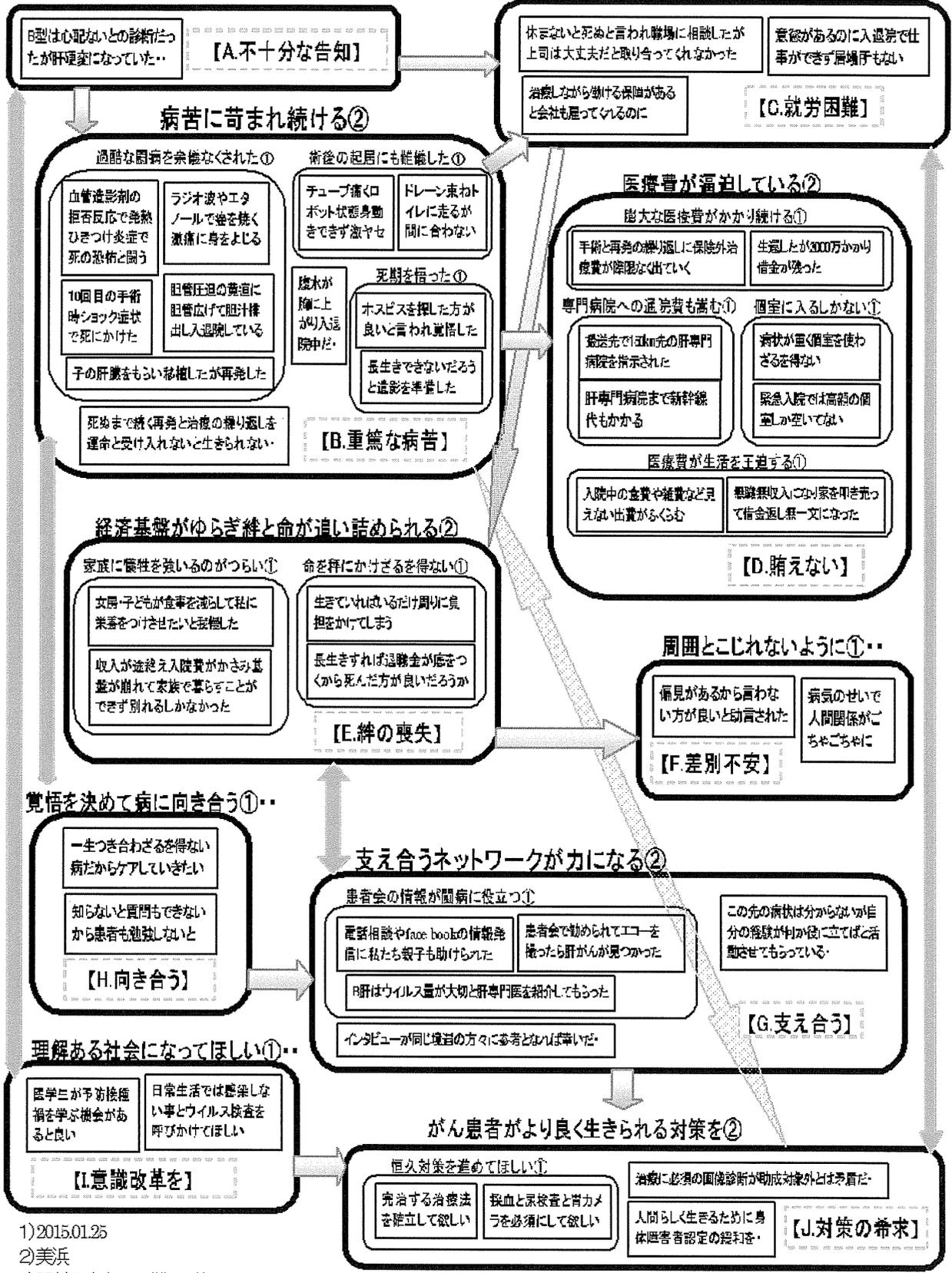
「医学生が予防接種禍を学ぶ機会があると良い」としている。また、学校教育現場をはじめ公的機関やマスメディアで、HBVは「日常生活で感染しない事とウイルス検査を呼びかけてほしい」として、医療現場

や学校を含めて広く《理解ある社会になってほしい》と社会の【意識改革を】切望していた。

#### 【J.対策の希求】

HBV感染によるがん患者の一番の願いは「完治する治療法を確立して欲しい」ことである。また、検査に当たっては、「採血と尿検査と胃カメラを必須にして欲しい」としており、被害の再発防止と拡大予防のための『恒久対策を進めて欲しい』と願っている。また、「治療に必須の画像診断が助成対象外とは矛盾だ」、「人間らしく生きるために身体障害者認定の緩和を」として《がん患者がより良く生きられる対策を》希求していた。

# HBV感染被害による肝がん患者の生活困難



1) 2015.01.25  
 2) 美兵  
 3) 肝がん患者の困難 42枚  
 4) 岡・片山・三並・越田

図1 KJ法図解「HBV感染被害による肝がん患者の困難」

#### IV.考察

各島に示された結果をもとに、以下に考察を行う。

##### 【A.不十分な告知】

HBV 感染被害者の中には、感染判明時に医師から明確な感染の事実や、B 型肝炎の疾病及び今後の病状の進行の可能性に関する説明を十分に受けていない者が少なくない。B型肝炎については、医学の発展につれて判明したことも多いが、それほど重篤な病気ではない旨の説明を受けていた患者にとっては、病気の進行で受診した際に突然、肝硬変や肝がんの告知を受けて衝撃や、痛恨の念を持つ。肝臓は沈黙の臓器であるだけに、最初の告知内容によって後の闘病生活への物理的・精神的準備の在り様が異なる。関ら（2000）は、HIV において感染者に告知を行わないことで、2 次・3 次感染などの感染拡大と本人の医療へのアクセスを阻害し健康状態の悪化を招く危険性があるとしている。HBV 感染においても、本知見に照らして十分な説明を受けていない患者が相当数いることが推定される。

##### 【B. 重篤な病苦】

HBV 感染から肝硬変や肝がんを発症して身体的な苦痛を強いられ、生死の淵に追い詰められて、重篤な病状に苦闘している肝がん患者の状況が克明に示された。同様に薬害 HCV 感染被害者にも、身体的及び精神的苦痛と偏見・差別による被害、健康な人生を奪われた被害が報告されている（片平 2009）。

##### 【C.就労困難】

肝がん患者の多くが、闘病と就労の両立に苦勞している背景には、HBV 感染による肝臓疾患が完治する治療方法が未だ確立しておらず、長期間の療養や加療を要することが影響している。ウイルス性の肝がんは再発を繰り返す疾病であり、治療は身体への侵襲を伴うため、長期間・繰り返しの入院を余儀なくされる。他方で、「沈黙の臓器」と言われる肝臓は黄疸や腹水などの症状がなければ、見た目は健常者と変わらない

ため、職務態度不良と誤解されて勤務評価が下がり就労継続が困難になるケースもある。従って、重篤な肝疾患を抱えての就労継続には、勤務条件の緩和や治療休暇の保障など、職場の理解と支援が不可欠である。

##### 【D.賄えない】

医療にかかる経済的困難の訴えも多く聞かれた。肝臓がん治療は健康保険適用範囲内のものだけではなく<sup>vi</sup>、保険適応内でも高額な治療費を要する抗がん剤治療などもある。また、完治する治療法が未確立な上に、病状の重篤性から個室への入院治療を繰り返す必要など、治療に伴う出費も嵩む。加えて、地方在住患者は肝臓専門病院への通院費用が負担となる<sup>vii</sup>。医療費関連の負担は肝臓がん患者にとって、文字通り「命綱」でありその過重負担が日常生活の維持を圧迫している。

##### 【E.絆の喪失】

調査では、経済的困窮で家族と離別したがん患者の孤独感が吐露された。長期にわたる闘病が周囲との人間関係、特に患者の家族関係に深刻な影響を与えている。失職に伴う収入途絶や医療費が家族機能の維持を困難にして、患者は治療を断念して「死」を念慮するなど、医療費と「命を秤にかけざるを得ない」状況に追い込まれる。また、家族は患者が発症することに伴い、新たに看護や介護などのケア役割を負う。本調査でも、家族が労働形態や時間の変更をしたことへの申し訳なさが語られた<sup>viii</sup>。以上のことから、経済的な困窮とケアの増大によって、家族内のそれまでの関係のバランスが崩れ、物理的・精神的に追い詰められる状況がうかがえる。

##### 【F.差別不安】

これまで、ハンセン病患者（桑畑 2013）、HIV 感染者（A.シングル、E.M.ロジャーズ 2011）や HCV 感染者（山口 2009）などがスティグマ（Goffman,1963）を付される対象となってきた。HBV 感染による肝がん患者も例外でなく、きょうだいの家で自分だけ割り箸を出された経験や、出産時の病院で母も子も特別扱いされて精神的苦痛を強いられた経験、差別を恐れて身内

にも感染を秘匿する差別不安由来の自主規制行動が示された。

#### 【G.支え合う】

調査では、当事者による経験や情報交流が、治療や療養生活に有用であるとの語りが聞かれた。そこでは、患者側から見た掛け値なしの経験がリアルタイムに交錯し、最新の医療情報を得ることもできる。また、傾聴・共感・受容を相互に行うピアサポートによる精神的安定やエンパワメントの促しが示された<sup>8</sup>。しかし一方では、重篤な病状におびえる自己の存在の危うさ（不確かさ）との綱渡りで、明暗の淵に立っており、「だからこそ」他者の役に立つことが「病状にも良い気がする」としている。今後、当事者活動の場を積極的に作出するとともに、肝炎コーディネーターやメディカルソーシャルワーカーなど専門職の養成と配置など、ピアカウンセリングへの支援策を講じる必要が示された。

#### 【H.向き合う】

調査対象者は、医師などからの助言を受けて病気の特徴や付き合い方を理解し、生活の中でうまく調整していこうとしていた。例えば、肝臓に良いと言われる食事の工夫や服薬の遵守に努力しており、重い肝臓疾患に向き合う意思と態度が浮上した。このような自己の病と向き合い生活の中で折り合いをつけながら調整する肝がん患者のセルフケアは、山中（2005）の「心身の状態を維持する行動」、「情報を得ようとする行動」と共通する行動である。

#### 【I.意識改革を】

大学の医学部などで集団予防接種の歴史的経緯や HBV 感染被害の状況を話す経験のある人もおり、医学生が何も聞かされていないことを残念に思うとしている。医師の態度いかんによって患者の闘病生活は大きく左右されることから、医学教育における意識改革が望まれていた。また、小学校からのエイズ教育など、身体や健康、感染症や生命に関する基礎的素養を養うことは、本人の健康増進と他者の人権や健康を保護することに有用である（木村ら 1994）。理解ある社会へと広く意識が変わることが切望

されている。

#### 【J.対策の希求】

社会的要因による健康被害に関して現段階では、疾患の進行を遅らせる薬の開発は進んでいるが、ウイルスを完全に除去したりすることはできず、治療と再発の連鎖を断ち切る治療法が切望されている。新山（2011）は、「いくつものパートナーと共に作業したことが、ARV 治療開始のための成功要因であったとする。国境なき医師団、HIV センター（財団などが事業助成）、病院（財団が事業助成）との共同イニシアティブが重要だったと報告する。保健局の支援を受けた病院の調査プロジェクトはその重要な核となっているのと同様に、当事者活動と支援団体だけではなく、研究チームが一体となって患者の生活困難を調査研究する意義は大きい。

### V.結論と課題

#### 1. 重層化された被害構造による生活困難

本研究では、集団予防接種等による HBV 感染被害で肝がんを発症した患者を対象に、面接調査に基づく質的研究（KJ 法）を行い、生活困難に関する考察を行った。その結果、肝がん患者は、感染判明時の【不十分な告知】による医療へのアクセスの遅れに伴い肝がんを発症し、【重篤な病苦】に苦闘してギリギリ生命をつないでいた。また、病状悪化による【就労困難】の中で就労継続を渴望しており、治療と両立できる雇用制度の確立が課題となっていた。さらに、病状が重く個室使用や遠方の肝臓専門病院の通院や入院にかかる病院代・薬代など、長期の治療に要する医療費を【賄えない】逼迫した状況の中で、医療費の助成を望むなど、切実なニーズを抱えていた。そして、失職による収入の途絶で経済基盤を失った家族との親密な関係のゆらぎによる【絆の喪失】を招き、【差別不安】に由来する自己規制で深刻な社会的孤立に追い込まれていた。このような複層的被害が見いだされる一方、患者会など当事者間の情報交流で【支え合う】姿や、病に【向き合う】意思

など、自らの病と対峙する姿や、感染理解に関する【意識改革】を望む姿、恒久的な肝がん【対策の希求】も示された。以上のことから、肝がん患者は、過酷な病苦と深刻な生活困難の重層的被害の中で苦闘を強いられていることが明らかになった。今後、保健医療や福祉・雇用制度の拡充の必要性が示唆された。

## 2. 知見から示された保健福祉政策

今後、国には、①被害者に対する専門職によるフォーマルな支援、②キーパーソンが身近にいない被害者への公的な支援制度の創設、③医療現場における人権侵害の実態調査及び医療従事者への教育の徹底、医療の地域格差の是正や医療費の助成、④HBV感染被害者の雇用の確保、⑤肝硬変・肝がん患者に対する障害者認定基準の見直しなどの実態と生活困窮の現状に見合った制度設計の見直し、⑥当事者活動の場の作出などの政策を遂行することが望まれる。調査対象者からも、過重な経済的負担を軽減する肝炎患者の医療費無料化を強く求めたいとの願いが聞かれた。

## 3. 課題

また、今後の研究課題として、感染被害者が困難に直面する各場面における支援ニーズの把握とその解決方法を探るために、感染被害者らに対するアンケート調査によるニーズの量的把握が必要である。

## 文献・資料

- A.シンガル, E.M.ロジャーズ著 花木亨, 花木由子訳 (2011)「エイズをめぐる偏見との闘い—世界各地のコミュニケーション政策—」明石書店.
- A・デーケン (1986) 「死への恐怖」A・デーケン編『死への準備教育 死を考える』メヂカルフレンド社, pp.197-206.
- A・デーケン (1996) 『死とどう向き合うか』NHK出版, pp.137—146.

Goffman,E.(1963) Stigma: notes on the management of spoiled identity. Penguin Harmondsworth,Middx.

E・キューブラー・ロス (1998)『死ぬ瞬間 死とその過程について』鈴木晶訳, 読売新聞社.

福井里美 (2011)『中年期がん患者の心理社会的支援の可能性—ソーシャル・サポート・ネットワークの実態と支援の検討—』藤原書店.

石田名香雄 (1976)「肝炎ウイルスと肝炎 ; B型肝炎ウイルス研究の進歩の足跡(特別講演)」

千葉医学雑誌, 52(4), 94.

鍋木奈津子 (2012)「市民参加型の在宅緩和ケア体制—A 組織の方針および体制の長期的な変化過程の分析を通して—」社会福祉学第 53 巻第 2 号, 3-16.

片平冽彦「薬害肝炎の経過と被害の実態」『薬害肝炎とのたたかい 350 万人の願いをかかげて』桐書房 26-46.

川喜田二郎 (1986)『KJ 法—渾沌をして語らしめる』中央公論新社.

木村智恵子・玉手友紀・小林冽子 (1994)「小学校でのエイズ教育の実践及び分析」千葉大学教育学部研究紀要. 第 2 部 2,255-272.

雲かおり, 太湯好子 (2002)「肝臓がん患者の苦難の体験とその意味付けに関する研究」川崎医療福祉学会誌. 91-101.

桑畑洋一郎 (2013)『ハンセン病者の生活実践に関する研究』風間書房.

厚生労働省「政策レポート・肝炎対策について～肝炎の早期発見・早期治療が肝がんを防ぎます!」<http://idsc.nih.go.jp/iasr/27/319/inx319-j.html>. (2015 年 1 月 25 日)

新山智起 (2011)『世界を動かしたアフリカの HIV 陽性者運動—生存の視座から』生活書院.

日本の最新がん統計まとめ, 独立行政法人国立がん研究センがん対策情報センター <http://ganjoho.jp/public/statistics/pub/statistics01.html> (2015 年 1 月 1 日)

岡多枝子・三並めぐる (2013)「集団予防接種等による B 型肝炎感染被害者遺族の悲嘆」日本福祉大学福祉社会開発研究所『日本福祉大学研

究紀要—現代と文化』111-120.

岡多枝子・三並めぐる・張あかり (2012) 「B型肝炎患者のエンパワメント」日本福祉大学 教職課程研究論集 (教職課程年報) 第11号.

奥泉尚洋 (2007) 「完全救済に向けて B型肝炎訴訟・最二小判」法学セミナー52(2), 26-29.

奥泉尚洋, 安井重裕 (2004), 北海道 B型肝炎訴訟の報告, 日本の科学者 39(6), 322-327.

関由起子ら (2000) 「日本の薬害 HIV 感染者への告知に関する実態と問題点」保健医療社会学論集第11号, 58-68.

瀬戸信一郎 (2001) 「薬害 HIV 感染被害者から見た『当事者参加型リサーチ』」保健医療社会学論集第12巻2号, 19-24.

杉村春三 (2007) 「新版 癩と社会福祉 らい予防法廃止 50 年前の論考」金壽堂出版.

集団予防接種等による B型肝炎感染拡大の検証及び再発防止に関する研究班 (2013) 「平成 24 年度厚生労働科学研究 集団予防接種等による B型肝炎感染拡大の検証及び再発防止に関する研究報告書」.

内田博文 (2006) 「ハンセン病検証会議の記録—検証文化の定着を求めて」明石書店.

田辺繁治 (2008) 『ケアのコミュニティ—北タイのエイズ自助グループが切り開くもの』岩波書店.

渡邊知行 (2001) 「予防接種 B型肝炎訴訟における因果関係の認定—札幌訴訟を巡って」現代法学 (2) 3-33.

薬害肝炎全国弁護団編 (2012) 『薬害肝炎裁判史』日本評論社.

山口美智子 (2009) 「私が歩まざるを得なかった道」, 『薬害肝炎とのたたかい 350 万人の願いをかかげて』桐書房 10-25.

八橋 弘, 石橋大海, 矢野公士他 (2006). 本邦におけるウイルス性急性肝炎の発生状況と治療法に関する研究. 国立病院機構共同臨床研究; 平成 18 年度研究報告書: 1-8.

山中道代, 黒田寿美恵, 綱島ひづる (2005) 「肝がん患者のセルフケア行動とセルフケア行動に影響する要因」広島県立保健福祉大学誌, 『人間

と科学』5(1), 119-127.

与芝真彰 (2011) 『B型肝炎訴訟—逆転勝訴の論理』かまくら春秋社.

全がん協加盟施設生存率共同調査, 全国がん(成人病)センター協議会 (全がん 協),

<http://www.gunma-cc.jp/sarukihan/seizonritu/seizonritu.html><http://www.gunma-cc.jp/sarukihan/seizonritu/seizonritu.html> (2015 年 1 月 1 日)

<sup>1</sup> デーケンとは、悲嘆のプロセスを次のようにまとめている。①精神的打撃と麻痺状態, ②否認, ③パニック, ④怒りと不当感, ⑤敵意とルサンチマン(うらみ), ⑥罪意識, ⑦空想形成, 幻想, ⑧孤独感と抑鬱, ⑨精神的混乱とアパシー(無関心), ⑩あきらめ—受容, ⑪新しい希望—ユーモアと笑いの再発見, ⑫立ち直りの段階—新しいアイデンティティの誕生(A・デーケン(1996)『死とどう向き合うか』NHK 出版, 137—146)。

<sup>2</sup> デーケンは、典型的な死への恐怖のかたちとして、以下の九つを挙げている。①苦痛への恐怖, ②孤独への恐怖, ③不愉快な体験への恐れ, ④家族や社会の負担になることへの恐れ, ⑤未知なるものを前にしての恐れ, ⑥人生に対する不安と結びついた死への恐れ, ⑦人生を不完全なまま終わることへの恐れ, ⑧自己の消滅への恐れ, ⑨死後の審判や罰に対する恐れ。(A・デーケン(1986)「死への恐怖」A・デーケン編『死への準備教育 死を考える』メデカルフレンド社, 197-206)。

<sup>3</sup> 川喜田晶子氏(霧芯館—KJ法教育・研修—主宰)によるスーパービジョンを受けた。

<sup>4</sup> 実施に当たっては、研究者と肝臓専門医・B型肝炎訴訟に携わってきた弁護士による検討を行うとともに、当事者団体の代表者らの確認を得た。

<sup>5</sup> 掲載したKJ法図解は、元ラベル 42 枚からのグループ編成のプロセスが全て把握できる省略の無い図解である。元ラベルがグループ編成によって「表札」と呼ばれる概念に統合され、「島」と呼ばれるグループを形成する。最終的に 10 個以内の「島」に統合されると各島に「シンボルマーク」と呼ばれる象徴的な概念が与えられ、関係線によって構造化される。これらの作業によって、渾沌としたデータ群が明晰に構造化され本質把握へと創造的に導かれるのがKJ法である。本稿では、元ラベルを「」, 最終的な島の表札を《》,

島のシンボルマークを【】等で表現した。

- <sup>6</sup> 例えば、ミラノ基準に適合する「肝臓移植」は保険適応となるが、適合しない場合は保険適応外である。
- <sup>7</sup> 調査対象者の中には、新幹線通院やホテルパックでの通院などによる支出に苦慮する者もいた。
- <sup>8</sup> 例えば、がん患者の伴侶が専門的職業に就いていたが、退職して家庭看護に専念し、患者の病状の快癒と悪化で短時間就労と退職を繰り返す事例が語られた。

<sup>9</sup> HIV 自助グループとしてのコミュニティは、新たな感染者や患者を受け入れながら、彼らが治療法を知り、健康管理に習熟し、社会的な対応法などを獲得する学習の場として機能していた(田辺 2008)。

## 偏見・差別にさらされる B 型肝炎被害者の心の様相

研究分担者	田中 泰恵	青森明の星短期大学
研究代表者	岡 多枝子	日本福祉大学社会福祉学部
研究協力者	時本 ゆかり	大阪人間科学大学医療福祉学科

### I. 研究の背景と目的

集団予防接種等による B 型肝炎ウイルス (HBV:Hepatitis B Virus) 感染者は 40 万人以上と推定されている (厚生労働省 2011)。それは、昭和 23 年から 63 年までの間に実施された BCG やジフテリア等の集団予防接種における注射器の連続使用により B 型肝炎ウイルスの感染が直接・間接の原因となり感染拡大に至ったものである。

B 型肝炎訴訟は、札幌地方裁判所に 5 名の患者が乳幼児期に受けた集団予防接種等と HBV 感染被害との間に因果関係があるとして提訴 (1989 年) したことに始まる (奥泉・安井 2004<sup>1)</sup>, 奥泉 2007<sup>2)</sup>)。17 年の歳月を経て、最高裁で原告勝訴の判決が下された。その後、2011 年 B 型肝炎訴訟に関する「基本合意書」の締結及び国による謝罪により一定の決着を見た。しかし、国による被害救済や恒久対策は進展しておらず、被害者及び遺族から早期実現が求められる喫緊の課題となっている。

2012 年厚生労働省は「集団予防接種等による B 型肝炎感染拡大の検証及び再発防止に関する検討会 (以後、検証会議)」を設置し、肝炎ウイルス感染症に対する偏見や差別の実態把握、被害防止のためのガイドライン作成のための研究 (龍岡 2013<sup>3)</sup>)、集団予防接種による B 型肝炎感染拡大の検証及び再発防止に関する研究 (多田羅 2013<sup>4)</sup>) が進められた。

上記報告書において龍岡らは、アンケート調

査結果の分析を通し、偏見・差別の実態把握、肝炎患者に対する偏見や差別の構造を明らかにしている。すなわち、一般の生活者へのアンケートから肝炎患者に対する偏見や差別を生む要因として、肝炎患者には「差別化となるネガティブの要因」、一般生活者には「感情的要因」、及び「関係性排除の要因」の 3 つがあるとしている (龍岡 2015<sup>5)</sup>)。

集団予防接種等による HBV 感染被害に関する先行研究は極めて少ないが、検証会議の被害調査結果を対象とした質的研究がある (岡・三並 2013<sup>6)</sup> 2013<sup>7)</sup>)。いずれも、B 型肝炎感染被害者への全国調査における自由記述を基に、KJ 法を用いて質的研究を行っている。それによると B 型肝炎感染判明時の医療現場での不十分な対応、職場・公的機関などでの社会的排除の経験など、偏見・差別にかかわる報告がなされている。

検証会議における報告書において被害の全体像が把握されているが、被害者一人ひとりの苦しみや思いを深くとらえる点においては限界がある。そこで、本研究では、被害者一人ひとりの病気や生活の様子・困っていること・必要な支援は何かといった、個人レベルに視点をあて、質的研究手法を用いて被害の様相を明らかにしようとするものである。

本稿では、偏見・差別に着目し、2013 年度実施したインタビュー調査 111 事例の逐語録をもとに KJ 法による質的研究を行い、偏見・差別に関する被害者の認識を構造化することで、偏

見・差別の防止策に必要な要素や方向性を探る。以下にその詳細を述べる。

## II. 研究方法

### 1. 対象と方法

全国 B 型肝炎訴訟原告団・弁護団の協力を得て、全国各地で調査への協力を得られた 111 名の方を抽出し半構造化による面接調査を 2013 年 10 月～2014 年 4 月に実施した。主な聞き取り内容は、感染判明当初の状況と現在の病態・医療機関や治療の状況、医療費負担、生活上の困難、国や社会への要望等である。

### 2. 研究倫理に関する配慮

調査に当たって、回答者の個人情報、プライバシーに直接かかわることから、回答者が特定されることのないよう個人情報の管理を厳にし、倫理面に配慮した。すなわち、研究責任者の所属する研究機関での研究倫理審査を受けて承認された後に、協力者に、調査目的と倫理的遵守に関する文書及び口頭での説明を行い、了承を得て同意書に署名をいただいた上で実施した。

### 3. KJ 法による質的研究法

調査結果は、KJ 法<sup>8), 9), 10)</sup>によって構造化した。調査協力者の同意を得て作成した逐語録の中から、研究目的に関係がありそうな内容をラベル化し(668 枚)、多段ピックアップにより精選したラベル(31 枚)を元ラベルとして、狭義の KJ 法<sup>11)</sup>を行った。

## III. 狭義の KJ 法の結果

### 1. 全体像

ラベル群のグループ編成を 2 回繰り返した結果、7 つの「島」に統合された。図解及び結果を下記に示す。なお文中において、元ラベルは「」, 第 1 段階表札は『』, 第二段階表札は【】、シンボルマークは<>で表した。

最終的に統合された 7 つの「島」を概観する

と、B 型肝炎被害者は< A 医療者による差別 >、母子感染で< B 子に及ぶ差別 >、排除の論理が働いて< C 働きづらい >職場、< D 家族でいられない >亀裂の発生といった、身近な生活の場における偏見・差別に苦しんでいる。

上記のような日常的に理不尽な仕打ちにより、被害者は、誤解・差別に< E おびえてしまう >状態を恒常化され、安心して関係を築けない孤独・孤立を抱えてしまう。加えて今日のネット社会では< F メディアが拡大する差別 >が、匿名や不特定多数の人々から浴びせられることもある。こうした中、< G 提訴に踏み切る >ことで、このような精神的な苦痛や、苦痛へのおびえを払拭し、自分らしく生きようと一歩前へ踏み出した被害者もいる。

図解の総タイトルを、『偏見・差別にさらされる B 型肝炎被害者の心の様相』とした。

### 2. 各島の詳細

#### < A 医療者による差別 >

B 型肝炎被害者は、医療現場における偏見・差別による体験として、「医師が母子感染の母を、水商売人のように捉え」たり、「看護師がこの患者の血は汚れているから、洗濯物を別にといった」り、「歯科で、エイズの人と B 型肝炎の人お断りと書いてあり愕然とした」等、『医療者の心ない対応に唾然と』するような扱いを受けていた。さらに、「病院では、トイレは別、風呂は皆の後と差別的対応が平気で行われていた」、「キャンプ用の使い捨て食器が使われ自分で焼却場まで捨てに行った」等、『差別を感じる処遇を日常的に強いられ』ていた。また、B 型肝炎被害者は医療現場に対して、本来「医療的対応をきちんとしていれば (B 型肝炎か否かと) 聞く必要はない」ことだと考えている。

このように、【医療者の対応が、感染症対策というよりあからさまな差別・排除であることに傷ついた】という体験が多々語られている。

#### < B.子に及ぶ差別 >

母子感染の場合、『母の感染は、差別としても我が子にも累が及ぶ』ことがある。「母子手帳に予防接種としてB型ワクチンが書いてあり、他の人に知られるのが嫌だった」、「保育園の先生に感染予防ワクチンを受けに行くことを伝えたら、態度がガラッと変わった」等、母親は感染による累が差別としても子どもにも及ぶことを懸念し、実際に傷ついてもいる。

### <C 働きづらい>

効率優先の職場では、「就職面接時、B型肝炎であることを話すと全て不採用になった」、「職場の皆の前でB型肝炎の人がこの中にいると言われた」、「職場で、私が入れたお茶は飲んでももらえない」等、採用、仕事、職場の人間関係等にB型肝炎故の働きにくさが語られた。

『職場では排除の論理がはたらく』こととなり、働こうとする意欲が押しつぶされ、日常的な人間関係における苦痛を強いられている。

### <D 家族でいられない>

B型肝炎感染の被害は家庭生活にも容赦なく忍び寄ってくる。感染が分かったことで、「夫に病気のことを言えず離婚した」、「妻は私が箸をつけたものは絶対に食べない」等、『夫婦の間にも深い溝ができる』。結婚についても「結婚相手に感染のことを話したら家族に猛反対され話が流れた」、「そういう病気持ちの人に娘は任せられないと言って離婚させられた」等、『家族の反対が二人の仲を裂』いてしまう。さらに、「この家には邪魔な人間がいると家族の中でも差別され苦しんだ」り、「実名訴訟について、父は人に知られて恥になるような事はするなど言った」等、『親きょうだいからも家族であることを恥だと思われている』。

【家庭生活にも亀裂が生じる】ことは、最も身近な人と安心して共に過ごしたいという、あたり前の願いが壊されていくことであり、被害者を極度に追い詰めている様相がうかがえる。

### <E おびえてしまう>

上述のように、日常的な生活の現場で浴びる世間の冷ややかな目は、B型肝炎被害者の心を萎縮させる。「職場にわかると、口には出さずとも白い目で見られるのでは」ないか、「B型肝炎であることが周囲に知れたら、社宅には住み続けられない」と、『世間に知られるのが怖い』と感じていた。また「近所の人達の私のうわさ話に、黙って植木の陰にしゃがみ込んだ」、「B肝は性病の如く捉えられており、特に女性は恥ずかしくて人に言えない」等、『性病と誤解され屈辱的だ』と感じている。

また「感染していることを職場等には告げていないし、誰にでも相談するというわけにもいかない」、「子どもが肝炎で亡くなっても、つらさを誰にも語るができない」と心の内をありのままに『話すことができないのはつらいことだ』と思っている。

さらに、「安心して話せる窓口がどこにもなかった」、「しんどい時はしんどい、つらい時はつらいと言える社会でないといけない」等、『心を素直に表現できる受け皿がない』ことが余計に生きにくさにつながっていた。そして世間を「他人事のように好奇の目でしか見ないところがある」と受け止めている。

【誤解・差別におびえ、安心して関係を築けない】ような、精神的な身構えを強いられ、萎縮している心の様相が浮かび上がる。

### <F メディアが拡大する差別>

いわれのない偏見・差別は、情報社会にあって「メディアで大騒ぎすると結局差別が拡大されていく」。例えば「よく知らない人はB型肝炎＝性病だと思っている」が、こうした誤った情報が流布され広がっていくことへの危惧がある。また「ネット上では匿名で誹謗中傷のメッセージが送られてくることもある」のでやりきれない。

生活のあらゆる場面において『独り歩きする情報が差別を広める』のであり、不特定多数や匿名性といった大衆的な規模での、つかみどころのない差別に不安をおぼえている。

## <G.提訴に踏み切る>

B型肝炎被害者は偏見・差別を被り辛酸を嘗めてきた。国の肝炎対策が遅々として進まない中、自分を取り戻し、偏見・差別を取り除くために一步前に出ようと、「提訴を機会に吹っ切りとういう気持ちで名前を公表した」人や、「みんなに実情を理解してもらわないと偏見や差別はなくなる」と活動に立ち上がった人々がいる。

『偏見・差別から立ち上がろうと提訴した』ことで、萎縮した気持ちを吹っ切り、自己を解放し新たな関係性を構築しようとしているように思われる。

## IV. 考察

ここでは、偏見・差別をもたらす場面として、医療現場、生活場面、メディアの3つのステージに着目し、医療現場における偏見・差別、生活場面での偏見・差別がうまれる構造、メディアが拡大させる差別について述べていく。

### 1. 医療現場における偏見差別

偏見や差別は、歯科医院や病院等医療関係での経験事例が少なくない<sup>12)</sup>。本調査においても、医療者からの差別的言動として特に歯科での体験が多く、「エイズの人とB型肝炎の人お断りと書いてあり愕然とした」り、過剰な医療処置を受ける場面等が語られた。また、「病院ではトイレは別、風呂は最後と差別的対応が平気で行われて」おり、差別を感じる処遇を日常的に強いられ、「使い捨て食器を自分で焼却場まで捨てに行った」りと、感染症対策というよりもあからさまな差別・排除に傷ついていた。さらに、患者（被害者）は「医療的対応をきちんとしていけば、B型肝炎感染者か否かと聞く必要はない」と標準予防策の重要性を語っていた。

診療拒否などは明らかに不当であるが、たとえ標準的な予防策であっても、患者が偏見や差別と受け止める場合もあり患者への十分な説明や配慮などが欠かせない。こうしたことから、

医療従事者は最新の正確な専門知識を身に付け、患者に対して配慮をもって接する必要がある。また、一般の生活者に対してもウイルス肝炎に対する正しい知識の啓発・普及が患者への理解には欠かせない。

### 2. 肝炎患者に対する偏見や差別がうまれる構造

龍岡<sup>13)</sup>は、肝炎患者に対する一般生活者が抱く偏見や差別の構造についてあきらかにしている。それによると、ウイルス性肝炎に関する知識の欠如ないし不足が主な要因となつて、それが治癒困難な怖い病気であるというイメージ（差別化となるネガティブの要因）を形成し、感染に対する恐怖心（感情的要因）から肝炎患者に対する忌避感（関係性排除の要因）を生じさせ、偏見や差別につながるとしている。

本調査においても、就職面接で「B型肝炎であることを話すと不採用」につながったり（差別化となるネガティブの要因）、「職場のみんなの前でこの中にB型肝炎の人がいる」と非難の目を浴びせられたり（感情的要因）、「職場で、私が入れたお茶は飲んでもらえない」（関係性排除の要因）等と働きづらさが語られていた。

B型肝炎差別は母親だけにとどまらず、その子にまで累が及ぶ。「保育園に感染予防のワクチンを受けに行くことを伝えたら態度がガラッと変わった」というが、この様な職員の反応も、知識不足から来る感染に対する恐怖心、関係性排除といった心理背景から来るものであろう。何の罪もないわが子にまで累が及ぶことに対して母親としての責任感、深い悲しみ、無念さも見て取れる。

さらに、家族生活にも影を落とす。夫婦・親・きょうだい関係をはじめ結婚や離婚において、支え合えるはずの身内であるのにそこにも亀裂が生じ、心が家族でいられない状況に陥る。夫婦間に深い溝ができ、家族が二人の仲を裂く、挙句の果てに親きょうだいから家族であることすら恥だと否定されてしまう。「邪魔な人間がいると家族の中で差別され」たり「父から人に知

られて恥になることはするな」と「家」や「世間体」が前面に出て、安心できるはずの居場所や普通の生活や願いが後退を余儀なくさせられている。

以上、本調査における結果も、龍岡の述べる概念に当てはまるが、加えて、医療現場、母と子、職場、そして家庭生活といったきわめて身近な生活の場において、偏見や差別を生々しく浴びた体験が、被害者のあらゆる関係性への〈おびえ〉を生み出しているという構造が重要である。

一つひとつの体験はささやかでも、さまざまな場で浴びる偏見・差別の体験は、決して消え失せることなく「澱」のように心の底に積もる。被害の事実を知られないよう、屈辱に耐え、ためらい、息を潜ませた生活を強いる。こうした生活は、被害者をあらゆる関係性に対しておびえ、身構えさせ、安穩に暮らせない状態へと追い込んでしまい、被害者から普通の市民生活を奪ってしまっていた。

偏見・差別の克服には正しい知識の啓発・普及の重要性とともに、それらが被害者の関係性へのおびえを払拭し、積極的な人間関係を構築できるように活かされる方策が必要とおもわれる。

### 3. メディアが拡大する差別

今日の情報社会にあって、「メディアで大騒ぎすると結局差別が拡大されて行く」「ネット上では匿名で誹謗中傷のメッセージが送られて来ることもある」等、正しい知識ではなく誤った情報・風潮が独り歩きして差別が拡大し、被害者をさらに追い詰めてしまうことへの危惧が語られていた。また、報道番組でB型肝炎を取り上げることが返って差別を助長するという意見もあった。しかし、一方で被害者同士がつながりあう手段としてネットワークの輪が広がりつつあり、勇気や希望を得る人もいる。

以上のことから、誤った情報の独り歩きが偏見・差別を助長してしまうこと、生活のあらゆる場面において正しい情報を社会全体で共有す

ることが、偏見・差別を乗り越えるために大切であるといえる。

## V. 結論

B型肝炎被害者は、〈医療者による差別〉や母子感染で〈子に及ぶ差別〉、排除の論理が働いて〈働きづらい〉職場、家庭生活では〈家族でいられない〉亀裂の発生といった、身近な生活の場における偏見・差別に苦しんでいる。日常的に被る理不尽な仕打ちにより、被害者は誤解や差別に〈おびえてしまう〉状態が恒常化し、安心して関係を築けない孤独・孤立を抱えてしまっていた。

このように、B型肝炎被害者は、あらゆる生活場面において、心ない偏見・差別にさらされ、つらい体験を強いられ自分らしく生きることができない状態に陥っていた。生々しく浴びせられた偏見や差別の体験が、被害者のあらゆる関係性への「おびえ」を生み出しているという構造が明らかとなった。

さらに、ネット社会では〈メディアが拡大する差別〉が、匿名や不特定多数の人々によって浴びせられることもある。また、報道番組でB型肝炎を取り上げることが返って差別を助長するという意見もあった。

しかし、一方で被害者同士がつながりあう手段としてネットワークの輪が広がりつつあり、勇気や希望を得る人もいる。こうした中、〈提訴に踏み切る〉ことで、精神的な苦痛や、苦痛へのおびえを払拭し、自分らしく生きようと一歩前へ踏み出した被害者もいる。

偏見や差別が生まれる構造として、肝炎に対する正しい知識の欠如や不足が主な要因として挙げられる。加えて本研究において、被害者にとって①様々な日常生活の場で浴びる理不尽な仕打ち、偏見・差別の体験は複雑に折り重なっており、②誤解や差別に〈おびえてしまう〉という心の様相を生み出し、③他者と安心して関係を築けない状況の中に放り込まれ、自分らしく生きることができない状態におかれるといった負の連鎖に陥ってしまっているのである。

それは、感染被害の事実を知られないよう、屈辱に耐え、ためらい、息を潜ませた生活を強いて、被害者をあらゆる関係に対しておびえ、身構えさせ、安穩に暮らせない状態へと追い込み、普通の市民生活を奪ってしまっていた。

こうした偏見・差別の克服には正しい知識の啓発・普及の重要性とともに、被害者の関係性へのおびえを払拭し、積極的な人間関係を構築できるような方策が必要である。

それには、医学教育における意識改革や、一般の生活者や小学生からのエイズ教育など、身体や健康、感染症や生命に関する基礎的素養を養うこと、肝炎に対する正しい知識の啓発・普及が患者への理解には欠かせない。

被害者のおびえを払拭し、積極的な人間関係を構築するためには、全ての人々が自分らしい普通の生活を送ることができる社会づくり、被害者が元気になれる支援と方策が求められる。

「誰にでも相談するわけにもいかない」「世間に知られるのが怖い」との声から、各自が孤立状態におかれ悶々としているようにも受け止められる。これまで、病院併設の相談窓口等はあるが十分に機能していないようである。例えば、当事者が運営する緩やかな集まり、胸の内が話せる場、語り合える場としてサロン・スペースが身近な場所にあることで状況は好転すると考える。まずは、「点」を「線」につなげるところから始めることであろう。

また、新たな関係と自分らしい生き方を模索する被害者や、偏見・差別から立ち上がり、感染被害の真相究明と被害者救済の道を確立しようと提訴する被害者もおり、つながることで「面」の展開が可能となる。

こうした取り組みを脇から支える社会づくりとして、医療従事者はもちろん、一般生活者を含め全ての人々が肝炎に関する正しい知識を身に着け広めていくことや、情報社会におけるメディアの功罪をよく見極めるとともに、誰もが責任のある情報リテラシーを持つことが求められている。

## 引用・参考文献

- 1) 奥泉尚洋, 安井重裕 (2004), 「北海道 B 型肝炎訴訟の報告」日本の科学者 39 (6), 322-327
- 2) 奥泉尚洋, 完全救済に向けて B 型肝炎訴訟・最二小判 2006.6.16 (特集 最高裁判決 2006・弁護士が語る) 法学セミナー 52 (2), 26-29
- 3) 厚生労働省科学研究 (肝炎関係研究分野) 難病・がん等の疾患分野の医療の実用化研究事業, 研究代表者龍岡資晃, 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 報告書 (2014)
- 4) 厚生労働省科学研究 集団予防接種による B 型肝炎拡大の検証及び再発防止に関する研究 報告書 (2013)
- 5) 龍岡資晃, (2015) 「論説ウイルス性肝炎患者に対する偏見や差別に関する研究について」学習院法務研究第 9 号
- 6) 岡多枝子 三並めぐる (2012) 「B 型肝炎患者のエンパワメント」日本福祉大学教職課程研究論集, 第 11 号, 11-18
- 7) 岡多枝子 三並めぐる (2013) 「集団予防接種による B 型肝炎感染被害者遺族の悲嘆」現代と文化第 128 号, 111-120
- 8) 川喜田二郎, (1967) 「発想法-創造性開発のために」中公新書
- 9) 川喜田二郎, (1970) 「続・発想法-KJ 法の展開と応用」中公新書
- 10) 「霧芯館-KJ 法教育・研修」主宰, 川喜田晶子氏によるスーパービジョンを複数回にわたって受けた。
- 11) KJ 法の手順は, ①収集したデータを吟味し, 主題にとって関係がありそうな内容をラベル化する。②何段階かに渡ってピックアップを繰り返し, ラベルを精選して (「多段ピックアップ」) 「狭義の KJ 法」のための元ラベルを決定する。以下, 「狭義の KJ 法」の手順となる。③ラベル群の「グループ編成」を行