

相談事例データを生かした相談員・肝炎医療コーディネーターの養成 およびスキルアップ

研究分担者 八橋 弘 国立病院機構長崎医療センター 副院長

研究要旨

相談事例データを生かした相談員・肝炎医療コーディネーターの養成およびスキルアップの参考資料として、肝炎患者のあり方、肝炎患者への偏見差別を考える公開シンポジウム参加者の中から医療従事者という属性を選択した者の自由記述の抽出をおこない、医療従事者が、ウイルス肝炎患者のあり方、偏見差別の問題を、どのように位置づけて受け止めているのか検討した。

医療側や一般の方への正しい知識を普及の必要性、医療従事者や行政などの患者対応の問題の指摘、また教育現場での深刻な問題が含まれること、医療機関のみではなく集団の場、公共の場、学校等、それぞれの場での対応について等の(具体的)学びの場の必要性などの意見が寄せられていた。

A. 背景、目的、方法

肝炎ウイルス感染者の偏見や差別による被害防止への効果的な手法の確立に関する研究班（研究代表者：八橋 弘）では、（肝炎患者のあり方、肝炎患者への偏見差別を考える公開シンポジウム）を2018年6月に福岡で、8月に札幌で、10月に大阪で、12月に東京で開催した。また2019年には、5月に那覇で、6月に広島で、8月に仙台で、2020年2月には佐賀で開催した。毎回80名前後の参加者があり、ウイルス肝炎患者のあり方、偏見差別の問題について参加者と共に議論をおこなってきた。

本公開シンポジウムでは、医師、看護師、肝炎コーディネーター等の医療従事者も参加している。また、公開シンポジウム終了時には、無記名でシンポジウムに参加しての感想と意見について自由に記述いただき、今後の研究のあり方に役立てることに關し

ても書面同意を得た上で回収をおこなっている。また、アンケート記入者の属性に（患者、患者家族、一般市民、医療従事者）の項目を設けている。

2019年と2020年に実施した公開シンポジウム参加者の中から医療従事者という属性を選択した者の自由記述の抽出をおこなった。医療従事者が、ウイルス肝炎患者のあり方、偏見差別の問題を、どのように位置づけて受け止めているのか検討した。

B. 結果、成績、考察

2019年と2020年に実施した公開シンポジウム参加者数/アンケート回収部数は、以下のとおりであった。2019年5月の那覇(32名/26部)、6月の広島(46名/37部)、8月の仙台(54名/30部)、2020年2月の佐賀1(92名/68部)。医療従事者という属性を選択した者の自由記述を以下のように抽出し

た。なお個人や地域が特定される可能性のある記述に関しては、記述内容の修正をおこなった（表1）。

それらの自由記述をまとめると、医療側や一般の方への正しい知識を普及の必要性、医療従事者や行政などの患者対応の問題の

指摘、また教育現場での深刻な問題が含まれること、医療機関のみではなく集団の場、公共の場、学校等、それぞれの場での対応について等の(具体的)学びの場の必要性などの意見が寄せられていた。

表1. アンケート自由記述

大変勉強になりました。正しい情報の普及が重要と改めて認識しました。
医療従事者であり、肝炎 Co として働いている立場で、B・C 肝炎の患者さんの相談を受ける立場でもあります。実際に相談を受けたことはないのですが、差別や偏見が実際どんな事例があるのか、どのように答えたらいいのかのヒントを得られたらと思い参加しました。様々な事例、意見を聞くことができ、大変勉強になりました。肝炎 Co としての課題もみえたので、今後の活動のしかたも検討していきたいと思います。ありがとうございました。
一般の方への情報提供の方法を見つけることが重要だと思いました。予防接種以外の感染原因があることを、いかに理解してもらえるか、これに悩んでいます。本日の先生方のコメントが参考になりました。
今回新しい事例やお声を聞き、やはりもっと医療側や一般の方への正しい知識を普及しなければならぬと思いました。肝 Co は、肝炎の治療が進んでおり、やるべき事がなくなってきているという意見もあり、このように悩んでいる人、そういった社会の風潮があるという事を伝え、まだまだ活動できる事がある事も伝えていきたいと思います。悩んでいる方が相談しやすいシステムなど、そういう面ももう少し取り組んでいきたいと思います。
肝炎患者さんの実際のリアルな訴えを聞くことが出来ました。その対応に関しても、医師と患者との間にかなりの感覚の違いがあることもわかり、勉強させていただきました。ありがとうございました。
病院に勤務する看護師です。当院には肝炎患者さんも通院されていますが、偏見や差別などあまり具体的な話は聞いたことがないため、勉強のために参加させて頂きました。今回、より具体的な話を聞くことが出来て、とても勉強になりました。
先生方のお話もとても分かり易かったです。私の勤める病院は標準的予防策を実践しており、B 型だから C 型だからと区別することはないのですが、昔を思い出してみると、(別の病院) ベットネームに赤丸で B とかあったような記憶もあるような... 本来は肝炎患者さんのためのシンポジウムなのですが、とても勉強になりました。職場に持ち帰り、皆に伝えたいと思います。
今日は貴重なお話ありがとうございました。コーディネーター養成の時に東京肝臓友の会の方から差別や偏見があり、相談事例の紹介も受けました。やはり一般の方は、そこまでの知識などもないため、正しい知識を伝えていくことが大切なのだと感じた。まずは気軽に相談できる窓口を増やしていくことが大切。身近な教育現場で偏見があっているということにびっくりした。
偏見や差別は、知識のない一般の人の話だと思っていました。対策しなければならないのは、一般の人と思っていました。しかし、今日お話を聞いて、まず医療者、そして行政がちゃんとした知識を持つことが必要なのだと思います。一部を除いた大多数の人は、医療者、行政すらきちんとできていないのと思いました。私にも小さい子供がおります。保育園であるような現状があることにショックと怒りを覚えます。ワクチンが普及すれば差別はなくなりますか。人の意識、差別、偏見はそんなに簡単に変わりますか。正しい情報、知識のもと本当に無くして欲しいです。来て良かったです。ありがとうございました。

<p>教育現場での差別の話聞いたときは驚きました。医療現場での状況しか考えたことがなかった。本日のディスカッションでは多くのことを考えさせられました。</p>
<p>マラリア熱などがあるため、蚊を介して感染する可能性があると思っていた。患者会からの幼児紹介の事例はとても驚いた。あんなに隔離されるなんて…</p>
<p>学校での対応のまずさが、本当にあっていることが分かって衝撃的でした。そこに医師が関わっているとのことで、そこにも憤りを感じました。専門医でも正しい理解が出来ていないのか、学校側が過剰反応しているのか。びっくり。</p>
<p>HIV は世界規模で啓発されていると思いますが、肝炎ウイルスは世界的にみて、どのような啓発活動が行われているのかも知りたかった。</p>
<p>肝炎に対しての偏見に対して、子供さんの話をされた事がすごく悲しいと思いました。今、こうして差別されている現状を初めて知りました。すごく辛い思いをされていることを知りました。肝炎コーディネーターとして、こういった現状を知った時に、どういったアドバイスが出来るのだろうと…と深く考えさせられました。教育現場で、先生方への肝炎に関しての指導、教育をもっとされていくべきとは思いますが。</p>
<p>思いもしない偏見や差別が子供達にも影響しているのに驚きました。保育園、学校等教育者の指導の勉強会などの必要性もあると思います。</p>
<p>学校の1例など本当に想像以上の内容でした。肝炎医療コーディネーターとして、もっと本日のような内容への取り組みにも参画できるようにならないといけないと思いました。もっと多くの人に今日のような話を聞いて欲しいと思います。</p>
<p>母子感染の子供さんの事例で、学校側の前例がないから」という発言にショックを受けました。責任問題があるのかもしれませんが、小児科の介入や親からの依頼があったにも関わらず、ベストな対応を検討できなかったというのはとても悲しいことだと思いました。今日お話し頂いて考えることが出来ましたが、声をあげられない人の方が多くいらっしゃると思います。患者会や相談窓口等の存在をアピールしていくことが重要だと思います。</p>
<p>本日参加させて頂きまして本当にありがとうございました。差別、偏見があるのは、今の社会、色々な事柄で起こっている事だが、やはり情報があっても、それが周知されていない状態であると思います。実際に感染者の方(C型)を知っているが、とにかく恐怖という言葉が繰り返されるので、落ち着いてもらい、薬で治療できると話し、大学病院へ紹介したが、やはり難しさを感じる。</p> <p>又、子供もB型肝炎ワクチンは必須ではなかったが、必要性がすごく分かっていたので、自費で予防接種をした。今では予防接種が必須になっているので、本当に良かったと思っています。私達も正しい知識を身に付け、頑張って皆様に知って頂けるように頑張っていきたいと思います。</p>
<p>偏見、差別、人権について、本日のシンポジウムで実際の症例を聞き、認識を新たにすることが出来たと思います。今まではコーディネーターだけど、治療に関する知識を獲得して来ましたが、目に見えていなかった。学びを得ることが出来、貴重なシンポジウムでした。有り難うございました。また、このような事例提示の研修があれば参加していきたいです。医療機関のみではなく、集団の場、公共の場、学校等、それぞれの場での対応について等の(具体的)学びの場も必要ですね。</p>
<p>保育園や学校で肝炎 PT への差別ともとれる対応がなされていることに大変驚きました。コロナでもそうですが、何の感染症であれ、病気への無知により差別や偏見が生まれると思いますので、今後もきちんとした知識を深められるよう努めたいと思います。またそれを周りに伝えられたらと思います。自分で学ぶには限界がありますので、これからも勉強会などの開催を期待しています。</p>
<p>実際に相談室に寄せられた偏見・差別の相談内容がとてもショックでした。他人事と思わず、B、C肝の患者に寄り添って何かサポートできたらと思います。肝疾患コーディネーターではありますが、実際にはあまり活動できていないので、本日のシンポジウムで得たことを今後活かしていけたらと思います。</p>
<p>まだまだ肝炎ウイルスに対する誤解、肝炎患者さんに対して差別や問題が多いことにショックを受けました。わずかな差異や感染症の存在を許容せず、攻撃性を増していく社会全体の問題として危機感を感じます。</p>

C. 結論

相談事例データを生かした相談員・肝炎医療コーディネーターの養成およびスキルアップの参考資料として、肝炎患者のあり方、肝炎患者への偏見差別を考える公開シンポジウム参加者の中から医療従事者という属性を選択した者の自由記述の抽出をおこない、医療従事者が、ウイルス肝炎患者のあり方、偏見差別の問題を、どのように位置づけて受け止めているのか検討した。

医療側や一般の方への正しい知識を普及の必要性、医療従事者や行政などの患者対応の問題の指摘、また教育現場での深刻な問題が含まれること、医療機関のみではなく集団の場、公共の場、学校等、それぞれの場での対応について等の(具体的)学びの場の必要性などの意見が寄せられていた。

D. 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会発表

なし。

E. 知的所有権の取得状況

なし。