



肝炎患者から 学生さんへ

患者肝炎医療コーディネーターが
伝えたいこと

厚生労働行政推進調査事業費補助金（肝炎等克服政策研究事業）

「多様な病態に対応可能な肝疾患のトータルケアに資する人材育成及びその活動の質の向上等に関する研究」

はじめに

肝炎医療コーディネーターは、現在肝炎医療や肝炎対策におけるあらゆる局面で必要不可欠な存在です。主に医療者がその中心的な役割を果たしていますが、当事者である肝疾患患者も患者肝炎医療コーディネーターとして国から活動を期待されています。では私たち肝臓病患者は、肝炎医療コーディネーターとして何ができるのでしょうか。医療者や他職種の肝炎医療コーディネーターとどこが異なるのでしょうか。その答えがこの感想文集にあります。

当事者である患者肝炎医療コーディネーターには、患者の強みを活かした2つの役割があります。ひとつは患者としてピアサポートを行うこと、同じ患者同士気持ちの共有が可能となり、感染症である肝炎という疾患と向き合い、乗り越えることができるようになります。もうひとつは患者としてその経験や思いを医療者や一般の方に伝えること、それがこの文集にある肝炎患者による授業(スピーチ)です。特にこれから医療に携わる方々に私たち肝炎患者について知っていただくことは、残念ながら現在でもなお残っている医療機関内での肝炎患者に対する偏見やそれに基づく差別を解消するためにも非常に重要であると考えています。

この文集には肝炎患者の授業を受けた学生の方々の感想が収められています。授業を行っているのは薬害肝炎全国原告団の及川綾子さんと全国B型肝炎訴訟原告団の鈴木和彦さんの二人です。お二人は訴訟の原告として、また肝炎患者として学生さんたちに自身の経験や思いをそれぞれの言葉で伝えています。感想文を通じて、学生のみなさんが二人のメッセージをしっかりと受け止めている様子を読み取ることができます。学生さんたちの新鮮で率直な思いを最後まで読んでいただければ私たち患者もとても嬉しく思います。

最後にこの文集を発行するにあたり、ご協力いただいた学校関係者の皆様、研究代表者江口有一郎先生をはじめ研究班の皆様へ深く感謝申し上げます。

特定非営利活動法人 東京肝臓友の会
米澤 敦子

スピーチA

及川 綾子氏

医療系の大学や中学・高校で「薬害教育」の講義をさせていただいています。今までに行った授業は、40校以上になります。一人で行うことも弁護士と一緒にすることもあります。弁護士と一緒に行う講演では、弁護士が「薬害について」、私自身は「治療体験や被害者としての苦しみや患者としての思い」を話しています。

自己紹介

職業は自営業で、肝炎になる前は、小学校の教師をしていました。薬害肝炎全国原告団とNPO法人東京肝臓友の会で活動をしています。東京肝臓友の会では、肝臓病患者の電話相談を担当しています。

薬害肝炎原告団の活動

元々は、裁判を媒体としてできた団体です。裁判だけが目的の団体だと勘違いされることが多いのですが、原告団では、3つの柱で活動をしています。「個別救済」と言って、自分がまだ薬害被害者であることを知らない方、肝炎であることを知らない方が残されており、その方たちを救済するための活動です。また、薬害を2度と起こさないようにするための「薬害の再発防止」の活動では、子供たちを被害者にも加害者にもしないために、学校での講演を行ったり、国に資料館の設置や第三者委員会の設置・運営を求めて活動しています。さらに、「恒久対策」の活動では、肝炎患者の医療体制を整えるための活動をしています。

薬害について

薬害とは、単なる薬の副作用ではありません。薬の有害作用から、広く一般市民に被害が生じることです。薬の安全性を守るべき役割がきちんと果たせていなかったために起きていて、私たちは人災だと思っています。過去に、繰り返し薬害事件が起きています。

薬害肝炎事件について

出産や手術の際に、C型肝炎ウイルスに汚染された特定フィブリノゲン製剤及び特定血液凝固第Ⅸ因子製剤を止血剤代わりに投与された患者が、C型肝炎に感染した事件です。アメリカでは、フィブリノゲン製剤の有効性を疑い、危険性を認識したために1977年に承認を取り消しています。日本は、その後も17年間止血剤として使い続け被害を拡大させました。

C型肝炎とは

C型肝炎ウイルスの感染により起こる肝臓の病気です。感染すると7割の人が持続感染者となり、慢性肝炎・肝硬変・肝がんへと進行する病気です。私の場合は、フィブリノゲンが感染原因でした。ただし、感染原因のわからないC型肝炎患者がほとんどです。患者は、自分の落ち度で感染したわけではないので、医原病と言われています。

私の治療体験

①出産時のこと

双子の出産時に、3600mlの大量の出血をしました。その際にフィブリノゲンを投与されたようですが、その時は知らされておらず、フィブリノゲン投与がわかったのは、20年後のことでした。

②急性肝炎

退院後、まもなく発熱し強い倦怠感に襲われました。黄疸も出てきて、すぐに入院になりました。辛かったのは、母乳を上げられなかったことです。母乳は搾って捨てていました。いったん退院になっても、肝機能値が悪化すると、また入院で、その繰り返しの日々が続きました。

③慢性肝炎へ

入退院を繰り返すと、主治医から「慢性肝炎です」と言われました。今後のことを聞くと、その当時は抜本的な治療法がなく、肝硬変から肝がんになる病気なのだということを聞き、ショックを受けました。

④退職へ

肝炎に感染、治療を始めれば仕事を休まなければならない、教師の仕事を辞めました。体調が落ち着いたら、復職するつもりでしたが、正規の教員に戻ることはできませんでした。

⑤不安と治療、そしてウイルス排除

C型肝炎ウイルスを排除するまでに、25年間7回のインターフェロン治療を行いました。投与したインターフェロンは500本を優に超えました。副作用が酷く、インターフェロンの治療は地獄のようです。また、なかなかウイルスを排除することができず、再燃も繰り返し、かなりのストレスでした。子育ても家事も何もできない日々、ただ治療だけをして副作用に耐える日々でした。普通の生活をしている女性がうらやましかったです。

入院中には、同病室の肝硬変の患者が食道静脈瘤で亡くなるという経験を何度もしました。自分も同様になってしまうのではないかと不安感を持ちましたが、何とかして治したい・死にたくないという気持ちが強かったです。うつ病になり、何もかも投げ出したくなった時もありましたが、患者仲間や主治医・看護師の皆さんに励まされながら、ウイルスを排除することができました。関わってくださった皆様に感謝しています。

薬害の被害者であること

2002年ごろ、フィブリノゲンを投与されたC型肝炎患者が裁判を起こしたことをニュースで知りました。私も、もしかしたらフィブリノゲン投与でC型肝炎になったのではないかと、病院に問い合わせましたが、カルテはなく、病院側からは邪険に追い返されました。その後、5年経ったころに、病院から連絡が入り、分娩台帳にフィブリノゲンの記載があったことがわかりました。投与から20年経っていました。人生が狂わされ、国と製薬企業に怒りを覚えました。ただ、私のように感染原因が判明している患者はごくわずかです。

感染症と偏見差別

C型肝炎が、感染症であることを知った時の、言いようのない不安は、今でも覚えています。感染症であるがゆえに受けた偏見差別は、今だから語れます。その当時、差別されることを恐れて、肝炎であることを周りに言えませんでした。正しい知識を持ってほしいという思いと、誰でもなりうる感染症患者に対しての、ふるまいについては、学校教育とともに、大きな課題だと思います。

国の偏見差別の研究班がウイルス性肝炎患者についてのHPを作りました。感染の知識と患者からの相談事例が出ていますので、ぜひご覧ください。

現在の活動

多くの方に助けられ、ウイルス排除ができた現在、少しでも、肝炎対策が進むようにと、仲間と共に、肝炎患者として薬害被害者として肝炎コーディネーターとして活動を続けています。

【医療従事者を目指す学生さんへ】

患者は、治らないストレスと不安で、わがままになっていることもあります。患者は大変に孤独です。その為に医療従事者の皆さんが頼りです。

薬害は、医療現場で起きています。薬害を起こさないようにするためにも、肝炎対策を進めるためにも、皆さんができることが必ずあるはずですよ。ぜひ患者と向き合う医療従事者であってほしいと願います。

学生の声

医学部1年生



医学部

私はこの講演を受けるまでは薬害がどのような経緯で起き、どのような原因で、どのような対策が取られているのかをしっかりと理解することができていませんでした。しかし今回の講義でC型肝炎の薬害は、フィブリノゲン製剤によって肝炎が引き起こされ、確かな原因、治療方法が発見されないまま闘病生活を送っている患者さんが多くいたことを知ることができました。及川さんが出産から肝炎の発症、さらに20年以上もの間、辛い副作用が生じる治療を行い続け、家族、環境、日常生活を犠牲にしたお話を聞き、薬害は絶対に起こしてはならず、再発を必ず防がなければいけないと強く感じました。

早く治療をすることができたら肝臓がんの発生を予防できるのですが、血液製剤で感染させられたことを告げられていない方も多く残されているのです。この事態をもっと社会的に広めて、社会全体で受け入れていくこと、力になることが大切であると思いました。



医学部



医学部

私は、この講演でC型肝炎に関する正しい知識を深めることができました。本やインターネットからの事実を知ることはもちろん重要ですが、患者さんの生の声を聴くことは何にも替え難い非常に貴重な経験です。今後、C型肝炎への偏見や差別を減らすには、広い範囲に生の声を届ける必要があると思いました。

鍋と一緒に食べるときの感染リスクはゼロ、蚊による感染リスクもゼロであること。講演後紹介して下さった「ウイルス性肝炎患者への理解を深めましょう」のクイズに答えてみましたが、12点でした。きっと同年代の友達に答えてもらっても、ほとんどの人が理解できていないだろうと思いました。少しでも理解を深めるために、まずは自分が学んだことを家族や友達に伝えてみようと思いました。



医学部



医学部

インターフェロンの治療について、結果が出ないながら、可能性を信じて何度も何度も治療を受ける精神力も並大抵のものではないと思います。辛い治療が何十年も続く中で、医療従事者として、医師として、患者さんとその家族にどのように寄り添っていけるかを考えさせられました。私は、将来、ただ病気の治療を目指すのではなく、患者さんの生活丸ごと考えられる医師になりたいと思います。

これから医師になる身において、正しい知識を備えた医師になれるように、医師になった後も絶えず学び、最新の医学知識を取り入れていこうということを強く心に誓いました。自分が医師となった際に、どのように声がけしたらいいかと考えました。今はまだ、納得できる答えが出ていませんが、患者に寄り添った医療を提供できる良医となれるよう努力したいと思います。



医学部



医学部

最も私の記憶に残ったお話は、C型肝炎ウイルスへの偏見や差別の問題でした。私自身も、様々な感染症に対してまだ鋭角な知識に乏しく、どのような場で感染するのか、また、どの程度の接触によってどのくらいの確率で感染するのか、ということについては正しく理解できていませんでした。たださえ、治療や副作用によって苦しんでいる感染症患者の方々が、周囲からの偏見差別によって、さらなる苦しみを感ずることや、やりきれない思いをしないためにも、我々ができることを今後じっくりと考えていきたいと思いました。



医学部

ご講演を聞いた中で最も印象に残っていることは、C型肝炎により、身体的な苦痛だけでなく精神的な苦痛にも悩まされたというお話です。将来患者さんには、直接的な身体的治療はもちろんのこと、間接的な精神的治療にも目を向け、患者さんの不安や恐怖を少しでも軽減できるように日々勉強に励んでまいりたいと思いました。

医師を志す今の私に何ができるかを考えるきっかけになりました。患者さんに対する差別・偏見をなくすための一般への知識の普及や心理的援助は、医療従事者がもっとも意識しなければならない課題だと思います。私は、正しい知識と倫理観を持ち、どんなときにも患者さんに寄り添って治療に携わる医師を目指します。



医学部



医学部

私がとても驚いたことは、医療現場での偏見・差別が多いということです。医療者として、正しい知識を知っているべき人たちが、このような態度であることはあってはならないことだと強く思いました。医療者として、正しい知識を持つことで患者さんに理解を示し、一番寄り添える存在、また信頼される存在でありたいです。

事前学習の時点では、C型肝炎にどのようにかかり、病気がどのように進行していくかについて調べていました。しかし、この病気の本当に辛いことは、自分の生活への悪影響が大きいことであることを理解しました。私が思ったことは、患者の話を書くことの重要性です。辛い闘病の中でも、病院の医師や看護師が心の支えになっていたのだというお話を聞き、将来、医療従事者としての重要な役割について考えさせられました。



医学部



医学部

C型肝炎という病気についてですが、名前は聞いたことがあっても具体的な症状などについては知りませんでした。C型肝炎は、血液を介して感染すると知りましたが、クイズにあった鍋の問題と蚊の問題は外してしまいました。正直、鍋と一緒に食べたら多少のリスクはあると感じていたのですが、0%であることには驚きました。なんとなくこう感じるというこの考えが、病気を誤解するとともに、患者を差別してしまう状況を生んでしまうのだと感じました。

インターネットや文献で見聞きできる情報には限りがあり、その情報からだけで、患者様がどれほど苦しい経験をされたか想像することはできません。このご講演の中で一番心に残ったのは、闘病を繰り返す生活の中で普通の生活ができないことが悔しく悲しかったというお言葉です。



医学部



医学部

初めて実際にC型肝炎を罹患された方の話を聞きました。言葉につまられている様子を見て、病気の辛さが伝わり心苦しくなりました。将来医師として働く際に、患者さんの事を自分のこととして考えることは難しいと思いますが、患者さんはそれぞれ苦しい思いをされているということを痛感したので、少しでもそれを和らげることができるよう寄り添いたいと強く思いました。

学生の声 医学部1年生



医学部

看護師が、辛いインターフェロン治療中に励ましてくれたり、副作用に苦しみ続けても効果を得られず心が折れていた時に、同じC型肝炎の患者さんたちに助けられたというお話から、医療現場で患者さんを支えてくれる人々の大切さを実感しました。

ご講演で聞いた治療による苦しみは想像以上でした。インターフェロンを打った本数や治療にかかった期間を具体的な数字で聞くことにより、治療の辛さがより詳しく伝わりました。身体的苦痛はもちろんですが、精神的苦痛もかなり大きかったと思います。医師が患者様の苦しみを完全に理解することは難しいかもしれませんが、「話を聞いてもらうだけで楽になる」と仰っていたように、患者様に悩みや苦しみを話していただき、寄り添うことは治療においても精神面のケアにおいても大切なことだと改めて感じました。



医学部



医学部

「担当医や看護師の言葉が支えになった」と言っていたように患者さんの支えになれる医師になりたいと思いました。C型肝炎の患者さんが差別に苦しんでいることを知りました。本当は大丈夫なのに、一緒に風呂に入ったり、鍋で食べたりするのを嫌がられるのは精神的に辛いと思いました。人は知らないものを恐れるので、この差別は知識がないことからくると思います。医療従事者として、そのようなことを発信することが大切だと思いました。

印象に残っていることは、治療に終わりの見えないことの辛さです。C型肝炎の治療では何度もインターフェロン治療を行ったと聞きました。そのたびに副作用で大変な思いをされ、いつ完治するのかもわからない、終わりの見えないことに非常に苦勞されていたのではないかと思います。到達目標までの距離がわからないまま苦痛に耐え続けることの大変さは、計り知れませんが、大変なご苦勞をされたと思います。C型肝炎が完治したことが聞けて私は嬉しかったです。



医学部



医学部

C型肝炎は感染症であるので、間違った知識のせいで差別や偏見の対象にもなってしまうということを学びました。自分の時間を奪われ、薬の副作用に苦しまれ、死の恐怖と毎日闘っている人が偏見の対象にまでされてしまうのは、想像しただけで恐ろしいことです。自分だったら、それらに負けてしまい、生きる活力すら失ってしまうかもしれません。それでも、強く生きようとする人間の強さを学ばせていただいたと感じました。

及川さんの経験したその苦しみにとても辛くやるせない思いを抱きました。そして、生きるという希望を持ち続けることで、困難に打ち勝てるということを深く実感しました。患者さんが苦しみを一人で抱えてしまうような状況を作らないために、医療従事者が日常的に声掛けをして、患者さんが自分の思いを打ち明けられる場や、共に病気で闘う人々が気持を共有しあえるコミュニティを少しでも多く増やすことも大切であると思いました。



医学部



医学部

医師を目指す上で、大事な視点を増やすことができました。特に印象に残っているのは、肝炎を患ってしまった後の医師の対応と患者さんの病気に負けないという意思の強さでした。その背景に医師の親身なサポートがあったと仰っていました。病気を治すだけが医師の仕事ではなく、患者さんが強い気持ちで病気に立ち向かえるようにサポートすることも医師の重要な役目なのだと感じました。



健康科学部

「入院中に看護師さんが話を聞いてくれたり、元気づけてくれたりと、看護師さんがいたから入院は苦ではなかった」と仰っていたことに、看護師とはすばらしい職種だなと改めて感じました。そして、看護師の役割について考えさせてくれました。

病気のせいで教員を続けることが難しいと上司の方にお伝えしたときに、差別的な言葉を浴びせられたことに関して、C型肝炎に対してそのような考えが根付いていたことを初めて知りました。今回のお話は、今後の看護師としてのあり方について考えさせられ、とても良い影響を受けたと考えています。



健康科学部



健康科学部

及川様がどのような治療が行われたのか、どのような生活、差別で苦しまれたのかなどお聞きしたことで、決して遠くで起きていることではないのだと知ることができました。及川様の闘病中の話をお聞きし、医療者が患者様の話を受け止めることの重要性、患者様が同じ病気と闘っている仲間を知ることの心強さなども学ばせていただきました。

お話の中で、「看護師の対応は優しく、副反応の調子をよく聞いてくれていた」と仰っていて、私もそのように患者さんの気持ちや訴えにしっかりと耳を傾けられる看護師になりたいと改めて思いました。疾病の違いに左右されず、その人にとって一番良い対応を行おうと思えました。



健康科学部



健康科学部

治療の話聞いて、ここまで辛い治療を行っている患者さんに対してどのように向き合ったら良いのだろうということを考えてみました。しかし、患者さんの辛さに寄り添い、声掛けを意識的に行うという曖昧な考えしか浮かばず、どうしたら良いのかわかりませんでした。しかし、治療が終了した後の、及川さんに看護師さんの言葉が嬉しかったという話を聞き、患者さんが辛いときは寄り添い、嬉しいときは一緒に喜ぶという感情の共有をしながらケアを行っていくことが重要なのではないかと考えました。今回聞かせていただいたお話やそこから考えたことを大事にし、患者さんに「この看護師さんに担当してもらって良かった。」と思っただけのような看護師になれるようこれからも勉学に励みたいと思います。

私は、看護師として患者とのインフォームド・コンセントを大切にしていきたいと思いました。看護師の役割として、患者と医師間のコミュニケーションの手助けをし、患者家族が治療について十分理解できるようにサポートしていきたいと思っています。



健康科学部



健康科学部

徐々に病気が進行していく恐怖や治療の副作用との辛い戦い、母や妻の役割が果たせない辛さ、差別をされるのではないかと不安など、身体的苦痛だけでなく精神的にも大変な思いをされてきたのだと知りました。私は将来看護師を目指しております。患者さんの辛さに寄り添い、元氣や勇氣を与えることのできる看護師になろうと努力します。

私はこの講演を受けるまでは薬害がどのような経緯で起き、どのような原因でどのような対策が取られているのかをしっかりと理解することができていませんでした。今回の講義で、薬害のC型肝炎は、フィブリノゲン製剤に肝炎が引き起こされ、確かな原因治療方法がないまま闘病生活を送っている患者さんが多くいることを知ることができました。私が看護師として働くようになった際には、他人事することなく薬の特徴使い方禁忌をしっかりと理解し、少しでも不安や疑わしいことがあれば、すぐに報告して相談しなければいけないと思いました。



健康科学部



健康科学部

肝炎は、長い時間をかけて肝硬変から肝臓がんを引き起こす重い病気です。しかし外見から病気の重さがわからず、職場で差別を受けたり、家族にも大きく影響していることを知りました。血液製剤で感染させられたことを告げられていない方も多く残されています。この事態をもっと社会に広めていくことが大切であると思います。

学生の声 医学部4年生

病気を治したいという患者さんの気持ちは、苦しい副作用に耐えてでも治したい程、とても勇気のある気持ちが詰まっていると考えさせられました。勉強に対する考え方がガラリと変わりました。及川さんは、辛い治療に耐えている時に、同じ肝炎で苦しんでいる人達を見つけたときにほっとした気持ちがあったことを聞き、患者さんの不安を和らげる努力ができる医者になりたいと思いました。



医学部



医学部

実際に、C型肝炎にかかってしまった及川さんの話をお聞きして、C型肝炎というのは怖い病気だと改めて感じさせられました。C型肝炎で、周りから差別を受けてしまう患者さんを少しでも減らすためにも医療従事者は細心の注意を払って治療にあたる必要があると思いました。

教科書では、この病気について治療法を端的に無機的に書いてあるが、実際に治療を受ける患者さんにとっては想像を絶するほどの副作用と闘っていることを改めて認識した。



医学部



医学部

将来医師になる立場として、疾患に対する正しい情報を提供する責任があると感じました。どんな思いで病気に向き合っているかを知り、どのような態度で患者に接し治療を共にしていくべきかを改めて考えていけたらと思いました。

急性肝炎→慢性肝炎→肝硬変という移行は、消化器の授業で知っていたが、実際に体験談で死への恐怖を聞いて、授業では学べないものを学びました。



医学部



医学部

まだ、実習に出ていない私たちは、座学で学んだ知識とその実際があまり結びついていないと思います。症状の辛さや副作用について実際の体験を聞くと、教科書の知識が全く変わって見えてきました。インターフェロンの治療がこんなにも辛く、結果を全く出せないとは、私はわかっていませんでした。今の私には、及川さんのような方にどう接すればいいのかわかりません。「患者さんの心に寄り添う医者」とはよく言いますが、軽い言葉に思えてしまいます。結局医者には患者さんの気持ちは絶対にわからないと思います。それを分かった上で、少しでも患者さんの力になるにはどうしたら良いか、これが自分にとっての大きな課題です。25年以上の闘病の末、治療に成功した及川さんの涙を私は忘れません。涙を流しながら自分の体験を話して下さった及川さんに感謝しています。

C型肝炎に関する知識は、自分も含めてまだまだ世間に知れ渡ってなく、そのせいで差別や偏見を招いていると思うので、将来医者になる身として、少しでもC型肝炎に関する正しい知識やC型肝炎を治すことがどんなに大変であるかを一般の人々に普及させていこうと思いました。



医学部



医学部

C型肝炎に対する闘病の大切さ、病気に向き合う中で家族との向き合い方、仕事にたいする葛藤、死への不安・恐怖などを強く感じた。偏見を防ぐためにもこのC型肝炎に限らず感染症に対する正しい知識を持つことが重要であると強く思った。

C型肝炎という病気は、4年生になって勉強して、知識などは得たのですが、今日の話聞いて、とても怖い病気だと実感しました。7回ものIFN治療を20数年間行って、途中で投げ出すこともなくやり切ったことは、私には想像を絶することでした。私は、医師になって多くの人々の人生に寄り添ってあげたいと医学部に入りました。一人一人の患者さんの辛さを理解して、その人の人生の一部になれば幸いだと思っています。そう思わせていただいた今日の講演を忘れません。



医学部



医学部

やりがいを感じていたお仕事をやめなければならなかったこと、小さいお子さんがいらっしゃるのに治療に専念しなければならなかったこと、治療の副作用と何度も闘ったこと、家族へのお気持ち、実際に経験した方であれば語れない言葉で、お話を聞いて貴重な時間でした。

肝炎ウイルスとの壮絶な戦い、実際に患者さんの話を聞く機会がなかったので、とても貴重な経験になりました。途中私も涙が出てしまいました。肝炎の勉強をしたときに血液感染するということは学びましたが、止血の薬でなることはきちんと認識しておらず、まさか出産を機に感染してしまうことがあるなんて考えたことがなかったです。まだ座学ばかりで患者さんに触れる機会がないこともあります。いろいろ考えて勉強していかなければならないと考えさせられました。お話を聞いて、より患者さんに寄り添うことができる医師になりたいと改めて初心を思い出すことができました。



医学部



医学部

講義でC型肝炎の治療について学習したが、患者さんがどんな思いを持って治療しているか、お話を聞いてひしひしと伝わってきました。現在のコロナにも通じるころではあるが、感染症に対する正しい知識が社会に広まってないことから差別偏見にさらされることがあったとのことだった。社会に、肝炎についての正しい知識を発信していくことが大切だと思った。

学生の声

医学部4年生



医学部

私の祖父母もC型肝炎でした。今回の話は、他人事ではなかったです。治療のために、いろいろな後悔の念を語っておられましたが、治療と向き合っている姿を見せることも立派な母親の姿だったのではないかと感じました。私は、小さいころから祖父母から正しい知識の話を聞いていたため、差別等については感じたこともありませんでした。これから医者になるにあたり、そのような面にも目を向けていきたいと思います。

治療の副作用やそれに対するメンタルの負担が大きいことを知った。医療現場の人たち、周囲の人たちの支えがとても大切なのだと感じた。周囲の人たちの正しい理解も必要だと思った。実際にC型肝炎になった及川さんの話を聞いて、患者の立場・気持ちに近づくことができた気がした。



医学部



医学部

大学の講義では、基本的な知識しか扱わなかったが、実際に感染によって入院を余儀なくされ、退職に追い込まれたり、子供と接する時間が減ったり、当たり前な生活を奪われ苦しんでいる患者がいるんだということを実感した。今まで大きな病気にかかったことのない私には想像がつかない。何度も治療する道を選び、C型肝炎に立ち向かう患者さんは勇敢だと思う。肝硬変の事、その病気と治療法などはわかっていたが、実際の患者さんの話を聞くまでは、全く想像と違ったものでした。臨床実習が始まり、実際に医療現場に出ていくので、もう一度しっかり勉強し直したいと思いました。

治療中は、周りの人間の接し方や声掛け一つが、患者さんの生きたいという気持ちに大きく影響を与えることがよくわかった。患者さんがどのような影響を受けるのか、どう感じて何を支えにしているのかを学ぶ重要性を改めて認識することができた。



医学部



医学部

治療の副作用に苦しむ気持ちも絶望も、話して下さったお気持ちを心から理解して、寄り添える医師になりたいと強く思いました。肝炎に対する正しい気持ちを持つ人が一人でも増え、胸を張ってその知識を発信できるように、私も行動していきたいと思いました。

医療は、人の命と生活に直接作用するものであると理解していました。今回、ご自身の体験談をお聞きし、患者さんの苦しみを肌で感じました。そして、自分の医師という立場における責任を考え直しました。



医学部



医学部

同じ病気で戦われている方々の存在がどれほど大きいものなのか、改めて実感しました。私も医師として、精神面・社会面への配慮ができる存在になりたいです。

C型肝炎について学んだ時は、治療があり、死に直結するものではないと思っていたので、今回の話を聞き、それは当たり前ではなく、治療が確立するまでに多くの想像以上の苦しみがあったことを知りました。



医学部



医学部

感染症へのお話は、今の新型コロナにも通じると思った。正しい知識を持たず、持とうともせず、恐怖から感染症患者を排斥することは、人類の歴史上何度も繰り返されてきた。私は今後医師として、そのような感染症患者への偏見をなくしていけるように正しい知識を広めるために尽力していきたい。

今まで受けてきた講義が、いかに医師よりのものか気が付きました。血液感染とさりりと書いてあるだけだし、インターフェロンも副作用が強いというだけで、それが人生に及ぼす影響を想像することはできない構造になってしまっていると思い、それだけに貴重な話が聞けたと思いました。



医学部



医学部

医学生として、どのような治療を行うかを学ぶことはあっても、その患者さんが治療中にどんな思いをされるかを知る機会ほとんどありませんでした。同室にいる肝硬変で治療されている患者さんが血を吐くのを見たときの話をされている時に涙を流されているお姿を決して忘れてはいけなかったと思います。死への恐怖や家族との時間を過ごせない苦しみの中で、患者さんお一人お一人は辛い治療に取り組まれていることを忘れずに医療者として働きたいです。

肝機能値が安定している時でも、頭の片隅には死への恐怖があり、心から安心して暮らすことができなかつたことを知り、病にかかることは本当に大変なことだと思った。



医学部



医学部

私が将来医療者として働くときには、及川さんの話から学んだ患者さんの苦しみを想像し、患者さんを支えられる医師になりたいと思います。感染症の差別が最も多い場所は、医療現場だということ知り驚きました。医療に携わるものとして、正しい対応をしなければならないし、そのために勉強しなければならないと強く感じました。

当事者から直接お話を伺える機会はめったにないので、話が聞けて良かったです。肝炎に感染してから20年以上、本当に苦しかったと思います。治療の話は、聞いているだけで胸が締め付けられました。効果がなくても、最後まであきらめずに治療を続けた結果、今この瞬間があるのだと思います。本来きちんと知識を広めなければいけない立場にいる医療関係者が最も偏見を持っているのは衝撃でした。医療に携わるものとして、盲目に気を付けなければいけないと改めて考えさせられました。



医学部



医学部

C型肝炎がどのように感染し、慢性化のリスクが高く、肝硬変に移行することも知っていましたが、それを字面だけでわかっているだけでした。生身の人がどんな苦しみを持てその病気と闘っているのかと、恐怖や怒りなどの体験をお聞きすることで、医療に携わるものとして、また人として、患者さんにどのように向き合っていくか改めて考えさせられました。

スピーチB

鈴木 和彦氏

大学の医学部、薬学部や看護専門学校などでB型肝炎患者として患者の思いや集団予防接種について患者講義をしています。きっかけは肝炎患者の多くが医療機関で偏見差別を感じていることでした。将来医療に携わる学生みなさんに患者の思いを伝え肝炎患者の応援団になってほしいと思っています。

自己紹介

学生時代にウエイトリフティングをやり社会人では登山が趣味でした。百名山の登山が楽しくなったとき肝臓がんになりました。日常は少し広い菜園で有機無農薬野菜を育てています。こども食堂に提供して喜んでもらっています。

肝炎の発症と症状

仕事に忙殺されていた45才のころ、疲労感やだるさで通勤が苦痛になり、都内のホテルから出勤するようになり、倦怠感にも襲われました。総合病院で検査した結果、『B型肝炎ウイルスによる慢性肝炎』と診断されました。今は治療する薬がない、肝硬変や肝臓がんなど重症化することもあり定期的に検査が必要です。原因は母子感染だろうと言われました。ここから、わたくしの肝炎の闘病が始まりました。

友人の離反・家族の感染の不安・闘病生活

友人は検査結果を伝えると心配してくれましたが、しだいに疎遠になりました。B型肝炎の感染不安が理由だったようです。当時HIVが血液で感染する死の病と伝えられていました。以後他人にB型肝炎について話すことはしませんでした。家族の感染が心配でしたが感染がなく安堵しました。

病状は、体調がよい時期が続いた後、悪い状態がしばらく続くといった状況が半年から1年ごとに繰り返しました。多忙で無理をすると、たちまち、そのあとは体調不良になりました。

肝臓がんの告知とセカンドオピニオン

退職後、慢性肝炎が落ち着き第二の人生を考えるようになった2011年1月肝臓がんの告知を受けました。肝臓がんは10年生存率が25%で、自分の残りの人生は少ないと知らされました。そのころ、友人が胃がんで胃を全摘し、抗がん剤の副作用に苦しみながら、回復することなく亡くなりました。自分の残りの人生と治療を考えました。体力の消耗が少ないラジオ波焼灼法を医師にお願いしました。しかし「病院のマニュアルは決まっています。開腹手術です」と聞いてくれませんでした。自分の人生は自分で決めるとの思いでセカンドオピニオンを依頼しました。医師と患者はどうあるべきかが課題です。

手術と新薬で回復

治療実績の多い医師にラジオ波焼灼法が可能との診断をもらい、その医師に治療をお願いしました。東日本大震災で3月から4月に治療を延ばしましたが、体力を落とすことなく治療できました。

手術後、核酸アナログ製剤(抗ウイルス薬)を飲み始め、ウイルス量が減少し、体調もよくなりました。治療していただいた医師や支えていただいた看護師のみなさんに心から感謝しています。

血液検査とMRIを定期的に受けていますが、毎回、がん再発の恐怖と戦っています。B型肝炎ウイルスを排除する薬が早期に開発されることを望んでいます。

集団予防接種と基本合意

集団予防接種の注射器の使い回しの報道を見て、もしかしらたと思ひ弁護団に相談しました。母の抗体検査で母子感染ではないことが分かり提訴しました。集団予防接種の和解で国と「基本合意」を結びました。その中に恒久対策(肝炎対策)があります。

患者の活動

患者として肝炎コーディネーター活動に取り組んでいます。感染者や患者の掘り起こし、患者支援制度の充実とその普及活動など、残りの人生を活動に使いたいと思っています。注射器の使い回しは歴史的な教訓として、中学校の教科書掲載や「副読本」もできました。B型肝炎を正しく知ってもらい偏見や差別を無くしていきたいと思っています。

みなさんへの期待

肝炎コーディネーターになって肝炎患者の応援団になってほしいと思います。WHOが2030年に肝炎の撲滅を呼び掛けています。ぜひ達成するよう取り組みたいと思います。医療者と患者が協同で病気に向き合う医療を一緒に考えましょう。



医学部

医学生として、いろいろな感染症や他の疾患についての正しい知識を身につけることが必要だと思いました。正しい知識を身につけ、将来患者さんに病気についてしっかり説明できるようにしたいです。そして、治療についてさまざまな選択肢を提示できるようにもなりたいです。患者さんの話をしっかりと聞き、患者さんの望む治療を患者さんと共に見つけたいです。

今後医師になる者として、患者に対する接し方、社会へ復帰するための支援などが必要と考えます。医師が正確で確実な知識を身につけ、肝炎にどのように向き合うのかを、将来の礎にしていきたいと考えます。今回、講義を聞き開き、自分がこれまでどれほど知識不足であったか、そして肝炎に対する考え方、今後どのようにしていかなければいけないのかを教えていただきました。今後医師になるために今回の講義で話していただいたことを社会に貢献できるようにしていきたいです。



医学部



医学部

B型肝炎に感染した際の様々な不安は、患者さんが置かれている状況によってそれぞれであることがわかりました。家族や友人に感染させてしまうのではないかと不安、仕事と治療の両立に対する不安、医療費を払えるのかという不安、周囲の人々から差別や偏見の目で見られるのではないかと不安などです。病気を抱えながら精神的にもかなりの負担がかかってしまうのはつらいと感じました。

患者様の話に耳を傾けず、医師自身や病院の決定した治療法を優先する事例で、患者様が自分の事なのに隅の方へ追いやられた様に感じたとの話を悲しく思いました。インフォームドコンセントなど患者様が十分な説明を受け納得して医療行為を受ける大切さを軽視しています。病気によって多くの苦しみを感じている人に寄り添うべき医療従事者がより苦しみを助長することは許されません。患者さんのよりどころとなる様な対応を心がけていきたいです。



医学部



医学部

医師として患者さま一人一人の目を見ながら、信頼関係を築き、対等な立場でコミュニケーションを行い、患者さまを中心とした治療を行うよう精進せねばと強く感じました。患者さまひとりひとりが抱えている身体的な苦痛、そして精神的な不安、また社会的、経済的な不安など、多くの苦悩にひとつひとつしっかりと耳を傾けたいと思います。医師として最善の治療が提供できるよう日々知識の修得に努め、患者さまに前向きな気持ちで治療に取り組んでもらうように努めることが大切だと感じました。

患者さんは身体的な苦しみのほかに握手や食器の共有では感染しないのに間違った情報で偏見差別を受けたり、真摯に対応してくれない病院への不満、長期的な通院治療によるストレス、症状の悪化やがんの再発などへの不安との戦いなど精神的苦しみにも悩んでいたと知りました。患者さんの気持ちを理解し、寄り添うことです。医療者の判断だけで治療を進めるのではなく、患者やその家族が何を望んでいるのかを聞き、一緒に方針を決め、治療を進めたい。将来医療者としてこれらを実践するためにも人とのコミュニケーションを大切にしたり、いろんな社会経験をつんだり、一般教養を身につけることが大事だと思う。



医学部

学生の声

医学部1年生



医学部

肝炎を患っていることで将来肝がんを発症するかもしれない不安を感じていると教えていただきました。B型肝炎を患っていることで強いられる苦勞や苦惱、受けた差別や偏見は私の思慮や想像をこえたものであり、患者様から聞かなければ知らないこともありました。医療の知識だけでなく医療費や生活に関わる制度なども学んでほしい、と話されたことが印象的で、その思いに応えたいと思いました。

いかなる場合でも目の前の人を助けることに全力を注ごうという決意をしています。多くの人が最初は私と同じような気持ちであっても、ほとんどが医師として働いていくうちに、いつの間にかその気持ちを失ってしまうようです。患者さんを第一に考えるという姿勢は、医師として最も基本であり最も重要なものです。この気持ちを忘れてしまえば、医師とは呼べないのではないかと。大きな組織や権威に異を唱えることは容易ではありませんが、私たち医療従事者は患者さんの声を届ける存在であるとともに、患者さんの盾とならなくてはならないと考えます。



医学部



医学部

患者さま自身で新しい治療法について調べ、医師の知識不足により不快な思いをされたと伺いました。プライドの高い傾向にある医師ですが、インターネットの普及により以前のように孤高の存在ではなくなっています。患者の皆様も他人事ではありませんから、自身で調べられるのは当然です。医師は新しい治療法などの知識を貪欲に習得し受け入れ、患者の皆様が最良の選択をできるような医療を提供することが重要だと実感しました。

患者さんと共に病気と闘わずの医師が患者さんに対して冷徹な態度を取ったり、寄り添うどころか突き放すような態度を取る医師がいるというお話は驚きでした。患者さんを最優先にして、忙しくてもお話をしっかりと聞く医師になる目標を再確認しました。B型肝炎について多くの人に知ってもらい差別や偏見をなくすために、私たちも活動に積極的に参加するべきだと考えます。患者さんの実態を知ることで自分達が何をすべきかがより明確になりました。



医学部



医学部

血液感染する肝炎ウイルスを空気感染すると思い込んで、不適切に患者さんを差別する事例があり、疾患に関する間違った認識や過度な偏見が広まり患者さんが差別を受けることなどあってはなりません。新型コロナウイルスにも当てはまります。情報が拡散しやすいSNSの流行が拍車をかけています。根拠のない話を信じない、ましてそれをむやみに広め差別に繋げることはしないというのは、私たちが一市民としてすべきことだと思いました。病気による身体的・精神的苦痛、また誠実な対応をしない医療従事者への憤りなどもある中で、ご自身の経験を語り、クオリティオブライフに努めている姿に感銘を受けました。

医療従事者として、正しい知識を身につけ、どうしたら実際に使うことができるか考える医師になりたいと思います。患者さんが、医療従事者から受ける差別は非常に精神的な負担が大きいと話があった。本来医療従事者は患者さんに寄り添うべき存在です。自分が医者になったら、患者さんの体と健康を守ることは大切ですが、精神的な健康もサポートすることを常に意識したいと強く思いました。身体的、精神的、経済的苦痛で苦しむ患者さんに寄り添えるよう、医学だけでなくコミュニケーションの取り方などもこれから学んで参ります。



医学部

学生の声 医学部1年生



医学部

B型肝炎のつらい所は、自身の身の上のみならず、周りにいる人にも気を使わなくてはならないところだと思います。病気になったというだけでも、感じる不安はとても大きいものであるはずなのに、その不安をずっと抱えていかなくてはならない。痛みや苦しみを肩代わりできない代わりに、他人ができることは、精一杯話を聞くことです。「聞く」ことができる人材になりたいという思いを一層強めてくれました。忘れずに確実に糧にしていきたいです。

患者さんが医療従事者と信頼関係が築けなかった話を聞き、生涯に渡って病気と向き合う患者さんは、精神的にも、経済的にも様々な不安を抱えています。医療従事者が医療を提供する側が丁寧に説明をすることが、患者さんと向き合う時は自分の言葉に責任を持ち、常に患者さんの意思や希望を尊重する姿勢を示す医師になりたいと強く思います。



医学部

学生の声 健康科学部2年生



健康科学部

患者さんの思い・どのような治療がしたいのか・どのようなことで困っているのか・何かわからないことはあるか、などお話を伺うことはできると考えます。ひとりひとりとコミュニケーションを取り、お話を聴くことを大事にしていきたいと思いました。お話を聴くことで患者さんのニーズに合った情報を提供することができるのではないかと考えました。

患者さんの立場に立ってその時の状態を考えて話す、どういう話し方が患者さん自身が言いたいことを聞けるかを考えるなど、さまざまな寄り添い方があると思います。その寄り添い方が実際に患者さんの心が安らぐような、安心できるような状態にすることができるのかをもう一度考えなければならぬと思いました。



健康科学部



健康科学部

看護師として患者さんの思いをじっくりとよくお聴きし、患者さんの意思を尊重することはもちろんのこと、丁寧に選択肢を説明し意思決定への支援や、患者さんと医師との架け橋となることに努めたいと思います。患者の望みをチームで多職種が情報共有すること、患者の意思が尊重される意思決定支援、効率や経済性よりも安全性を第一に考え、患者中心の医療を実現することが重要であると考えます。

肝炎患者は、身体的な苦痛だけではなく、精神的な面では、周囲の人々との付き合いの難しさを感じることで、医師や看護師が心ない言葉をかけたられたと知り、絶対にあってはならないことだと感じました。私は医療者は患者に寄り添い、病気について一緒に考え、立ち向かって行かなければならない立場であることから医療者になるものとして考えています。しかし、医療者が正しい知識を持っていないために、患者に適切な医療を提供することが出来ていないことは大きな問題と感じました。



健康科学部

学生の声 健康科学部2年生



健康科学部

私自身が医療者として患者さんとコミュニケーションを取る際にどのようにしていたか思い返してみました。私は自分の聞きたいことを聞くのに精一杯で相手の話を聞こうとすることが出来ていませんでした。このような経験からこれからコミュニケーションを取る際は患者さんの思いを聞けるように常に意識して取り組んでいきたいとします。

臨床現場で現在も起こっている医療ミス、医療事故、ヒヤリ・ハットなど医療者が患者の安全を脅かすミスを犯してしまったとき、隠蔽するのではなく正直に打ち明ける勇気をもつことの大切さを実感しました。患者さんの不安や疑問に対応していない事例や新しい薬や治療を提案しても拒否したことなど、「医療者から辛い言葉を受けながらも患者は医療を受け続けなければならない」という話を聞いて、将来、医療者と患者が対等な関係を築いて共に医療を考える社会の実現ができれば素晴らしいと感じました。



健康科学部



健康科学部

症状が出ていなくても差別、偏見を受けて、結婚や妊娠、仕事を諦めなければいけないという状況があり、親身になり話を聞いて、受け入れて支えるのが医療従事者であると考えます。今日の講義の中で、患者さんは話を聞いてほしい、ということをお願い、特別な看護を提供するというのではなく、話を聞く姿勢、親身になって受け止めるという気持ち、態度が必要であると考え、これなら今の自分でもできると思いました。

私は差別は一番あってはいけないことで、患者さんの健康を推進していく役割である医療者が差別を行うことは、患者さんを裏切ること、患者さんとの信頼関係を壊すことに繋がると思います。患者さんにとって信頼できる人を1人失うだけでなく、治療を受けることができる場を奪うことになると思います。だからこそ、正しい知識を、医療者含め社会全体が身につけて互いが感染を怖がることなく、関わりあって助け合って生きていくことができると思いました。



健康科学部



健康科学部

B型肝炎患者が、病院の職員から必要以上に恐れられた事、友人と疎遠になってしまった事、歯科治療で後回しにされてしまった事、色々な場面で差別があり苦しい経験をされている事がわかりました。医療者にはもちろん、一般的にも正しい知識を広めていく必要があると感じました。

医療従事者から差別的な扱いを受けたという事、反対に、膨大な医療費が負担に看護師が助成金などの制度を教えてくれた話など、自分も患者さんの助けになれるような看護師になりたいと強く思いました。授業で法的な制度や支援があることを勉強したときに、難しいなと思いつつながらなんとなく勉強していましたが、看護師が勉強する意味が身をもって分かりました。



健康科学部



健康科学部

肝炎の検査や治療に費用がかかることに対し、看護師に相談センターを紹介してもらい、助成制度を利用することができたというお話を聞き、看護師の役割は身体面、精神面のケアが主になりますが、経済面なども含め広い視野を持って患者さんと関わることが必要だと考えます。それを出来るのは患者さんの一番近くにいる看護師だと考えます。患者さんを身体面だけではなく、精神面や経済面、社会面など全体的に看ることの必要性を学びました。

B型肝炎の患者様の体験をお聞きして、医療の知識がない方だけでなく、医療の知識を持つ医療従事者なども含め、多くの方々が正しい知識を身につけていないことによる偏見や差別があり、それに対する不安が今も尚あるということを知り、理解することができました。また、正しい知識を身につけるだけでなく、患者様のお話をしっかりと聞き、患者様がどのようなことを思っているのかを聞き取ることが大切であるということも学ぶことができました。医療従事者として、薬害や感染の被害を増やさないために標準予防策を遵守し、遵守できていなかったら指摘していきます。また、疾病や治療に対する正しい知識を身につけ、偏見などを持たず患者が安心できる看護をします。さらに、患者さんに耳を傾け、思いなどをしっかりと聞き、患者様の納得できる医療、看護を提供できるようにします。



健康科学部



健康科学部

病院で差別を受けているという事実には憤りを感じました。医療者は、患者がどんな状況であっても平等に対応することだと考えます。歯医者で診療時間を最後に回されてしまうことや治療を受けられない差別を聞きました。医療者一人一人の意識改革が必要だと考えます。次に、医療者が正しい知識を覚え直すことです。医療者として適切な医療・看護を提供するためには正しい知識が必要不可欠です。学生の間に疾患やその治療法など看護に必要な正しい知識を身につけるよう精進したいと思います。

今も大きな病院で嫌な顔をされたり、話を聞いてくれないなど、信頼している病院の理解がないことでした。患者を身体的・精神的に支援・ケアする立場のものが、話を聞こうともせず決めつけ、自己責任の病氣と発言したことは理解が出来ません。看護師として、業務に追われてと確認を怠ったり、安全性に欠けた行動、流れ作業にして感染のリスクを高めるような行動は絶対にしないと誓います。また、医師や看護師、薬剤師などの医療従事者の連携をとり情報を早く共有、拡散し、防ぐことができたはずの薬害に気付けるように、そして、勇気を出しておかしいと思ったことは発言できるようにひとりひとりの意識が大事であると学びました。



健康科学部



健康科学部

患者様が医療従事者に求める「話をきちんと聞いてほしい」という想いがとても印象に残りました。グループディスカッションの中でも、診察を受ける際の医師と患者のコミュニケーションに関して、「パソコンの液晶画面を見つめるだけで、患者のことはチラチラとしか見ない」。私も病院でそのような診察を受けていて、コミュニケーション不足という問題を正しく達成することはとても難しく、重要であると感じました。

肝炎発症と症状

45才、転勤で東京本社の経営企画部に異動しました。企業合併の部署で連日ハードな仕事が続きましたが、学生時代にウエイトリフティングに取り組み、健康には自信を持っていました。仕事に精力的に取り組んでいましたが、疲れが残り、猛烈な身体のだるさ、疲労感に襲われるようになりました。通勤ラッシュに耐えられず、ホテルに泊まって出勤することもありました。家族や部下から心配され、自分でも疲れだけではないと思い総合病院で診察を受けました。

慢性肝炎の診断と家族の感染

B型慢性肝炎と診断されました。『肝硬変や肝がんになることもあります。感染症です』との医者から説明がありました。治療する薬はなく安静が唯一の治療ともいわれました。妻や子供の感染検査してもらい、陰性との結果に安堵しました。医師に感染した原因を尋ねると『母子感染でしょう』との一言でした。その言葉は私の気持ちに重くのしかかりました。

偏見と職場

心配してくれた友人にB型肝炎の診断結果を伝えました。多忙で会話も少なかったのですがいつしかその友人とは疎遠になってしまいました。当時HIVの感染が死の病と連日マスコミが報じており、同じ血液感染の病気に不安を感じて避けたことを知りました。しかし、当時のわたくしは、友人にB型肝炎はどんな病気なのか？ 知識がなく、説明することができませんでした。退職するまで約17年間、体調は良いときもありましたが、悪くなったときは、辛さに耐えながら休養を取るのみでした。家族には心配や苦勞を掛けました。大変感謝しています。

肝臓がんの告知

退職後、体調が安定しました。第2の人生にとりかかろうとしていた、2011年1月、肝臓がんが見つかりました。当時肝臓がんの5年生存率が40%弱。10年生存率が25%でした。家族もいるし、まだやり残したこともある、どうやって生き延びたらいいいのか？ 肝臓がんは再発率が高いことも知り、絶望的でした。家族には「肝臓がんと言われた。必ず治る」と伝えました。しかし、治って再び人生を取り戻すことは想像すらできませんでした。

がん治療方針の食い違い

友人が胃がんで手術し抗がん剤治療に取り組み、副作用で苦しみながらも頑張りましたが、結局回復することなく亡くなりました。自分は肝臓がんはどう向き合うのか、どういう治療を望むのか、悶々としながら肝臓がんの治療に関する本を読みました。そのなかで、がんを焼くラジオ波治療を知りました。担当医にラジオ波治療をお願いしました。しかし医師から『ラジオ波は可能だが、病院のマニュアルは開腹手術。変更は難しい』との説明がありました。納得できず、セカンドオピニオンすることにしました。セカンドオピニオン先の医師からラジオ波治療は可能と伝えられ、治療をお願いしました。

がん治療と新薬

治療は東日本大震災があったことで延期になり、発見後3ヶ月経ていましたが、1週間ほどの入院ですみました。納得のいく治療ができました。治療後、核酸アナログ製剤を勧められて服用を始めました。ウイルス量が減少し、体調も安定しました。3か月ごとに血液検査、6か月ごとに造影剤MRIの検査を受けています。いつも結果を聞く不安と闘っています。今、安心して日常をおくれるようになりました。医療に携わる皆さんの献身的な支えと新しい薬や医療の進歩に感謝しています。

肝炎ウイルスを排除する新薬を待ち望んでいます。高額な薬価になることが予想されます。すべての患者が使用できるようにするには国の制度を変える必要があると思います。しっかり活動したいと思っています。

集団予防接種事件と訴訟

退院したころ、母子感染以外に注射器の使い回しの感染があることを知りました。わたくしは母子感染ではないかもしれないと思い弁護士に相談し、原告になりました。私が生まれたころ、日本は戦争で疲弊し、伝染病蔓延の危機的状況でした。国は法律を作り強制的に予防接種を進めました。多くの国民は集団予防接種によって感染病を免れました。しかし、注射器の使い回しでB型肝炎が広がりました。

さまざまな支援制度の普及

みなさんの手元に『肝炎患者に役立つ制度リーフレット』を届けました。なぜ作ったか？ 長年の患者運動でさまざまな支援制度が実現しました。しかし、肝炎患者に制度が届いていない。支援制度を知らない・使えていない患者がたくさんいることが分かりました。行政に頼っては届けられない。支援制度を網羅して示し、詳細はそれぞれの専門部署に問い合わせるリーフレットを作りました。われわれの活動費で作りました。埼玉県の『肝炎地域コーディネーター』として肝炎患者の支援制度の普及に取り組んでいます。また厚労省の『知って肝炎プロモーター』として肝炎ウイルス検査の啓蒙にも取り組んでいます。

皆さんへのお願い

肝炎患者をサポートする『肝炎コーディネーター』にはたくさんの薬剤師の皆さんが参加しています。研修を受けて、正しい知識や支援制度を学び、肝炎患者の治療や偏見差別の支援をお願いしたいと思います。社会人になった際にはぜひ、参加してください！ 今後の医療で薬剤師の役割はますます大きくなっています。

学生の声 薬学部4年生



薬学部

薬剤師になったら患者にもっと寄り添えるようになりたいと思った。そのためには自分がより深く理解できるよう勉強をし、患者との対話を大事にしたい。コミュニケーションをとることで、さらに患者の気持ちを知る事ができるようになり、患者が本音で話そうと思えるようきっかけを作って行ければと思う。

患者さんが家族内で支え合いながら肝炎の症状に耐えてきたことを知り、どんなに苦しい経験をしてきたのか想像すると辛い気持ちになりました。薬剤師になってこれから自分も患者さんと関わっていくことだと思いました。病気の症状だけでなく患者さんの心のケアも考えていかないといけないと思いました。患者さんに絶対良くなると信じてあげて、心のケアにも協力しようと思いました。



薬学部



薬学部

肝炎患者さんや患者家族が、身体的にも精神的にも苦痛がありながらも前向きに努力する姿が印象に残りました。正しい知識を身に付けた上で患者さんや家族に接しなければならぬと改めて感じさせられた。患者さんには否定的ではなく肯定的な姿勢で対応し、理解しようとする姿勢でサポートをすることが必要と感じました。

患者さんが、家族にも話せず一人で内に抱えてしまっていることが印象に残り、正しい知識を身につけた医療従事者が力になればと思います。チーム医療で患者さんとその家族が精神的、身体的悩みを支えられていることを聞き嬉しいと思いました。患者さんやその家族に、その病気に対する知識を正しく身につけていただき、患者さん自身が納得のいく医療を受けられるようにコミュニケーションをとれるようになりたいと思います。



薬学部

学生の声 薬学部4年生



薬学部

肝炎講義で一番印象に残ったのは母子感染させたことを「病気が遺産となって残る」と話されたことに悲劇を感じました。罪のない人に重大な病気を負わせていると強く受け止めました。このような医療事故は二度と起こってはいけないと心の底から思います。また患者さんから差別が怖いと言う発言が多数ありました。患者さんの立場に立って不安が残らないよう対応したいと考えます。

患者の身体的な負担は分かっていたが、いつ発症するか、再発という恐怖に怯えながら日々を過ごす心の負担を聞いて深刻な問題を感じた。感染が分かって友人に伝えたら疎遠になったという話を聞いて、あまり深く調べずに偏見を持つと感じたので、認識を変えることに協力できればと感じた。将来患者と接した場合は心のケアが一番大切であり、患者だけではなく、家族にとっても大切であると感じた。薬剤師という立場から病気の情報を提供したり、患者の話の聞くことが必要だと思う。



薬学部



薬学部

B型肝炎が身近な病気ではないと思っていましたが、感染者数が多く、かなり身近な感染症であることがわかりました。自分の家族や周りの人に感染させてしまう不安があります。正しい知識を持つことで意味のない差別や偏見を無くしたいと思います。病気や治療法に関する正しい知識を詳しく説明できるようになり、患者さんの不安を減らすことを考えたいと思いました。丁寧に優しいサポートを心がけ、笑顔で寄り添うことは、薬で治すのと同じくらい患者を救うと思うので、患者さんが安心するような、笑顔で優しい対応を心がけたいです。

感染を知らずに子供に感染させた母親の心の痛みは想像を絶する印象で、献身的に親身になって支えたいと思いました。そのために必要なことはB型肝炎について詳しく知ることやコミュニケーション能力が必要だと思います。肝炎に詳しくなることで患者が何を苦しんでいるか理解しやすくなると思います。一人一人が違う苦しみを持っており、コミュニケーションを通して患者の苦しみを理解して親身になって支えてあげたいと考えます。



薬学部



薬学部

肝炎は誰が発症してもおかしくなく、体が鉛のように重いなどの症状は想像もできない。やはり頭で理解することと実際に体験した方から講義をしてもらうことでは、違った。幼児に感染し大人になって発症する本当に重い病気だと感じた。患者目線で何をしてほしいのか、何を感じ取ってほしいかをくみ取りながら薬剤師の業務を全うしたいと思う。

肝炎患者の考えや実際の苦悩がとてもリアルで印象的で、単純に患者個人の問題ではなく、周りを巻き込む様々な問題が生じる、それを乗り越える精神力に感動した。患者自身の気持ちになって考え、病気の治療のみならず、精神などのサポートも充実させた対応を取りたい。そのために、病気や治療法に対する知識だけではなく、道徳や気遣いの学習を徹底することが必要だと思います。



薬学部



薬学部

B型肝炎は現代の医療でも完治できず、長く病気と付き合わねばならず周りの医療環境や家庭環境が大事になると思う。患者さんをチーム医療に巻き込む工夫も必要で、また患者も自分が納得して積極的に医療を受ける姿勢も必要です。B型肝炎がウイルス感染ということで接触を避けられる話があったが、今のコロナウイルスでも同じことが言えるのではないかと。感染を広めないための正しい知識や理解が必要で、医療人として間違った情報を適切に判断できるよう一層身が引き締まった。薬剤師として、患者さん一人一人に向き合い、患者さんを取り巻く環境や家庭環境も様々ですが、他人事ではなく自分のこととして寄り添いたいと思います。



薬学部

患者だけでなく家族みんなが辛い思いをしており、多くの日本人が感染していると聞き、身近な感染症で他人事ではないと見方が変わった。今後起こりうる危険度や症状を的確に患者さんに伝え、適切な知識を患者さんに持って貰えるような対応をしたいと思いました。そのためには、自分自身が適切な知識を持つために日頃から勉学を惜しまず身につけることが大切だと感じました。

コロナウイルスの流行で医療従事者とその家族が差別を受けているとの報道をみて、人は知らないものに対する恐怖によって差別を行ってしまうと考えます。自分がいつ何時感染症になるかわからない、差別をされる側になる可能性もあるため、感染症についての正しい知識を患者さんに提供したいと思っています。



薬学部



薬学部

B型肝炎だけでなく、ほかの感染症でも病気にかかると恐怖や焦りなど色々な気持ちに襲われると思います。医療者として患者に寄り添うことが大切だと考えます。家族や周りの人のサポートも大切で必要不可欠と思いますが、医療者が寄り添って治療内容を伝えたと患者が自分で調べるより信用性があり、病気の理解が深められると思います。病気の知識を持つと、悪化しない心がけや、生活のプラス思考の行動がとれます。医療従事者は正確な知識を身につけ、患者に寄り添って一緒に病気に向き合うことが必要だと考えます。

B型肝炎ウイルスに感染すると、持続感染(キャリア)になり、発症すると体に重りをつけられたような強い倦怠感といった症状が出るなど、かなり深刻で辛い病気であることが理解できた。B型肝炎は誰もが決して無縁と言える病気ではないから、より多くの人がB型肝炎の知識を身に付ける必要があると感じた。薬剤師として患者の病態だけでなく、心理面もサポートができるようになりたい。医療チームとして、情報をしっかりと共有することや、患者の一人一人の心理も理解し、状況に応じた声の掛け方や理解の仕方に努めたい。



薬学部



薬学部

患者さんにどのような治療ができるのか、どのようなメリットとデメリットがあるのか等、わかりやすく患者に伝え、その上でどうしたいか患者自身の意思に沿って治療を行う姿勢が大事だと思う。薬剤師は薬剤に対する不安が和らぐように、どういう作用がありどうしてこの薬を使用が勧められるのか等、患者が自分自身のことをしっかり把握し自身で選択できるよう情報を提供したい。肝炎という大変な病気でも心もかなり弱っていると推測されるので、メンタルケアや、行政などとも連携して社会的支援にも気を配ることが必要だと感じた。

核酸アナログ製剤の服用で、ウイルスの数が減少し普段と変わりなく生活できるまでになったという話を聞いて、治るまではいなくても、有効打になりうる薬があるということは知らなかったので、とても勉強になった。知らない病気であればきちんとした資料で勉強をして、医療者の一人として、偏見や憶測で物事を判断することなく、患者と向き合いたい。



薬学部



薬学部

今までは他の疾病(がん等)と同じように治療に対しての苦痛にしか目を向けていませんでしたが、発症前だとしても人生に多大な影響を与える疾病だと知り認識を改めました。治療の終わりが見えないことは患者にとって大きな苦痛なので、気持ちに寄り添って長期的に頑張っていけるように支えることが大切だと思います。病気の進行について悪い方向だけではなく好転している部分にも目を向けるように患者の気持ちが折れないようにする事や、薬について詳しく説明することで不安を和らげることが必要だと考えます。

学生の声 薬学部4年生



薬学部

感染症と聞いただけで嫌な態度を取ったり、ひどいことを言う人がいたと言う話はとても印象的で、感染症やその治療薬の勉強では気づきませんでした。正しい知識を国民に正しく広めることはとても重要だと実感しました。患者やその家族、治療法がなかった時代の医療従事者の活躍など患者の話を通じて、医療人としての態度や責任への自覚ができ、今後は、患者やその家族と寄り添えるような医療の担い手として活躍できるように勉強を続けていきたい。

闘病期間のつらさとその期間の長さが想像していた以上でした。病気は患者本人だけでなく周囲の人にも大きな影響を与えるということを念頭に、その周りの人へのケアや連携をとれるような対応が必要で、病気だけを見るのではなく、周囲の人を含めてコミュニケーションをしっかりとっていくことが必要だと感じた。



薬学部



薬学部

患者さんの最後まで諦めない強い意志と周りにいる家族や医療従事者の温かさも感じました。将来医療従事者として患者さんに寄り添うことのできる人間になりたいと感じました。患者さんは病気に身体はもちろんのこと、精神的にも追い込まれると思うので、そんな時に負担を少なくできるよう、お話を聞いて共感したりアドバイスをできるように学生のうちに沢山の知識を身につけなければいけないと思いました。

医療とは医療従事者だけが行うのではなく家族や患者さんも一緒に行うことが必要で、気持ちが大切だということが印象に残りました。疾患についての知識だけでなく患者さんの気持ちをしっかりと理解しなければならないということを知りました。患者さんにとって何が1番辛くて何が1番幸せなのかを考え少しでも心の支えになれるような対応をしたいと思います。



薬学部



薬学部

B型肝炎は治療が辛いイメージだったが、講義を聞いて、経済面や身体的な負担や周りの人の支えも重要と感じた。正しい知識を持つことは大切で、間違った知識は偏見や差別のもとになってしまう。医療人はあってはならないことだと思った。日々勉強して、新しい知識を身に付け、患者の声を直接聞くことも必要と感じた。

闘病の辛さに加え、周囲の知識や理解不足による誹謗中傷など様々な苦しさを経験して来られ、そんな中で医療従事者の支えが励みになった話は印象に残りました。医療従事者になったら、患者さんの負担を少しでも軽減出来るよう努めたいと感じました。感染症患者は、罹患した辛さも勿論ですが、家族や周囲の人への感染の不安や経済的な問題など様々な懸念を抱いている。医療従事者として、患者に最善の医療の提供、患者やその家族に寄り添い、辛さも共有して少しでも負担を減らすように努めたいと思います。



薬学部



薬学部

B型肝炎患者さんは、病気のせいで倦怠感が強く働くこともままならないのに、治療費は高額なため経済的負担が大きいことや、そのような悩みを周囲の人に理解されない心理的負担があることも理解して患者さんの苦労や悩みに耳を傾けることが重要だと思いました。そのような社会的背景も理解して患者さんと接することが必要だと思いました。



薬学部

感染の認識が社会に行き渡っていないために交友関係が疎遠になった話も聞き、医療従事者ではない人に正しい病気の認識を知る機会が必要と思いました。患者さんは、経済的な問題や家族関係のことなど、病気以外の悩みもかかえ、それを相談できずに心身ともに疲弊することを聞き、分け隔てなく患者さんによりそい、患者さんが不安を相談しやすい薬剤師でありたいと思います。相談をしやすい薬剤師になるためには、日常のたわいのないお話も気軽にできる関係を築くことが必要だと思います。

集団予防接種によるB型肝炎の薬害が発覚したころ、社会的に正しい知識が広がっていなかったために様々な偏見や差別を受けたことがわかりました。病気の患者さんに対して適切な知識を持って差別や偏見なく接するとともに、患者さんが自分の状況を理解でき、治療に使用する医薬品にどのような効果があり、どのような副作用の危険があるのかをしっかりと理解できる説明をして、他の医療従事者と連携して患者さんの不安を解消できるように、些細な変化を察知できるような対応をしたいと思います。



薬学部



薬学部

ラジオ波治療をしたいと医者に伝えたときに、病院のマニュアルは他の手術法だから変更は難しいと言われ、医療人ならば患者さんと最適な手術法を考えるべきなのに、病院のマニュアルで決まっていることだと対応しようとしないう姿勢に驚きました。患者さんの身体や体質に合うような薬や投与方法の提案など薬の専門家として取り組みたい。B型肝炎の知識を収集することや、患者さんとのコミュニケーションを積極的にとり、信頼してもらうことが必要だと思います。

肝炎患者の症状の苦しみ、いつ癌になるのかわからない不安、治療における家族の大切さなど、以前は深く考えなかったが、今は患者さんの力になれることで自分ができることを考えたい。一人一人の症状や患者自身がどのように感じているのかなどを理解して寄り添えるようにしたい。そのためにはその感染症などを理解し一人一人をしっかり見ることが必要なことだとおもう。



薬学部



薬学部

基礎的な知識がないまま、肝炎と聞いただけで差別や偏見の目で見てしまう人も多いのではないかと感じる。肝炎と聞いただけでその人との接触をやめたり、想像だけで本人には言えないようなことを影で話したりなど患者を傷つけている人は少なくないと思う。基礎的な知識を身に付け、さらにコミュニケーション能力も大事だと考えます。自分の想像で意見を言ったり適当に対応することで患者が救われたり傷ついたりすることがあり発言には責任を持つようにしたい。

編纂後記

日々、予期せぬ事が日本国内のみならず世界中で起こっています。そこで改めて注目されることは「歴史」です。歴史は必ず繰り返されますし、人の歴史は人によって彩られています。歴史はその当事者の当時の体験や思いなくしては語ることは出来ません。当事者の体験や思いを語り継ぐことが何よりも大切な財産であり、これから何百年、何千年も語り継ぎ、そのときの学びや反省をそれぞれの立場が次の世代に繋いでいかなければなりません。

わたくしは医師であり、30年間にわたり肝疾患の診療に携わってまいりました。しかし当事者の体験や思いは、患者さんやそのご家族からお聞きしたり、回顧録を拝見するだけで、実体験としては医師としての視点であり、完全に欠けています。「心配でしょう」、「辛いでしょう」、「きついでしょう」、「痛いでしょう」、「ウイルスを抑え込みましたよ」、「肝がんをきちんと治療できましたよ」等しか言えません。私事になりますが、外科医で軍医であった祖父はC型肝炎による肝不全で、最期は目の前で心電図の心拍動が消えて、臨終に居合わせました。わたくしが医学部5年生の時です。いまだに高度の黄疸と大量の腹水、浮腫と、肝性脳症であったことを覚えています。祖父の苦しみは分かりませんでしたし、臨床で30年の経験を経た今も残念ながら分かりません。

今回、当事者であり、肝炎医療コーディネーターでもあり、そして人生の先輩である及川綾子さまと鈴木和彦さまのお二人がこれまでの壮絶な肝炎と歩んだ人生について長年講義を行われていることをお聞きして、受講した学生さんの感想を加えて纏め、本として後世に残したいとわたくしどもの研究班からお願いしたところ、快く聞き入れてくださいました。その後は学校への交渉や編集等、大変なお手間をお掛けしましたが、おかげさまで、待望の発刊に辿り着くことが出来ました。これまで本当にありがとうございました。

この本には、わたくしどもからは想像を絶する皆さまの体験や思いはまだ語り尽くされているとは言えないと推察しますが、まずは幅広い方々に読んで頂き、肝炎に対する正しい理解を深め、このような皆さまの経験や思いがあつて、わたくしたちの今、そして将来があるということ、そして今一度、あつてはならないこと、何としてでも前に進めていかなければならないこと等、考え直す機会になればと願っています。

最後になりますが、肝炎医療コーディネーターであり、本研究班の研究協力者でもある及川綾子さま、鈴木和彦さま、米澤敦子班員、そして編集に尽力してくれた矢田ともみ女史に深謝致します。

令和6年3月

厚生労働行政推進調査事業費補助金（肝炎等克服政策研究事業）
「多様な病態に対応可能な肝疾患のトータルケアに資する人材育成及び
その活動の質の向上等に関する研究」研究代表者

江口 有一郎

厚生労働行政推進調査事業費補助金（肝炎等克服政策研究事業）

「多様な病態に対応可能な肝疾患のトータルケアに資する人材育成及び
その活動の質の向上等に関する研究」

[編集・監修]

特定非営利活動法人 東京肝臓友の会 米澤 敦子

薬害肝炎全国原告団 及川 綾子

全国B型肝炎訴訟原告団 鈴木 和彦

[研究代表者] 江口 有一郎

医療法人ロコメディカル ロコメディカル総合研究所

[印刷・製本] 福博印刷株式会社

