

図表 2-16 肝炎治療経験の過去と現在

	過去			現在		
	回答数	件数	割合(%)	回答数	件数	割合(%)
	N=806			N=672		
肝炎治療経過 (複数回答)	インターフェロン	513	63.6	121	18.0	
	強力ミノファージェン	268	33.3	62	9.2	
	ウルソデスオキシコール酸 (ウルソ)	297	36.8	180	26.8	
	リバビリン(レベトール、コペガスなど)	189	23.4	63	9.4	
	アミノ酸製剤 (リーバクト、アミノレバンなど)	26	3.2	13	1.9	
	肝庇護薬 (グリチルリチン、プロヘパールなど)	77	9.6	26	3.9	
	漢方薬 (小柴胡湯など)	235	29.2	20	3.0	
	利尿剤	33	4.1	21	3.1	
	食道静脈瘤内視鏡治療	24	3.0	9	1.3	
	肝癌に対する治療	26	3.2	9	1.3	
	わからない	16	2.0	6	0.9	
	その他	25	3.1	18	2.7	
	経過観察のみ	83	10.3	296	44.0	
	治療も経過観察もしていない	11	1.4	38	5.7	

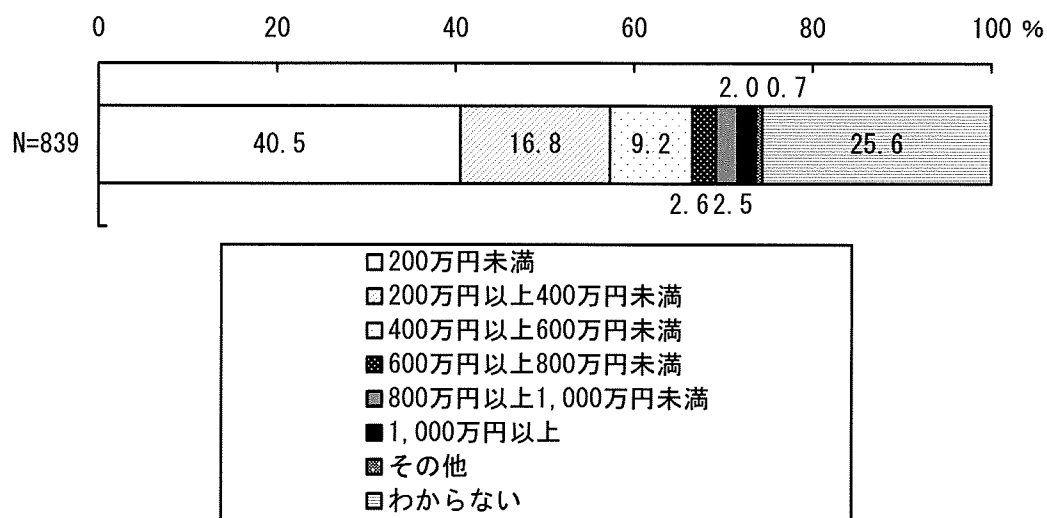
注) 無回答を除く (全回答者数は 880 名)

図表 2-17 肝炎治療の数の過去と現在

	過去 (平均 2.5)			現在 (平均 1.6)		
	回答数	件数	割合(%)	回答数	件数	割合(%)
	N=696			N=332		
肝炎治療の数	1	246	35.3	201	60.5	
	2	169	24.3	87	26.2	
	3	121	17.4	26	7.8	
	4	81	11.6	11	3.3	
	5	48	6.9	3	0.9	
	6	20	2.9	1	0.3	
	7	7	1.0	0	0.0	
	8	3	0.4	3	0.9	
	9	1	0.1	0	0.0	

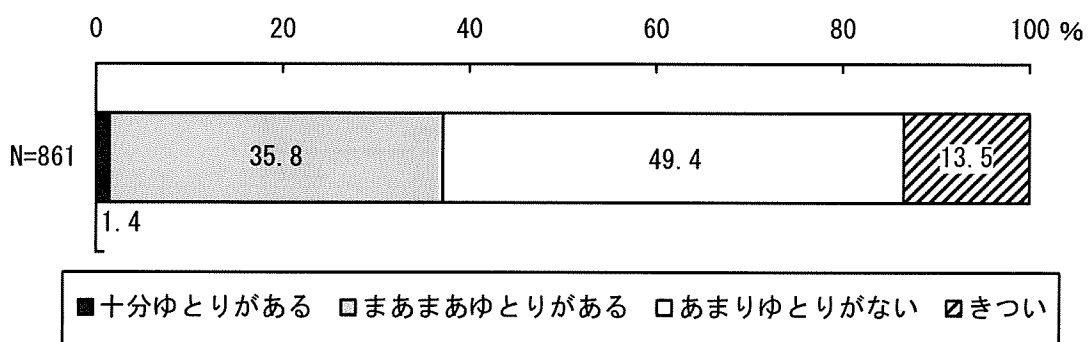
注) 肝炎治療経験について「わからない」「経過治療のみ」「治療も経過観察もしていない」及び無回答を除く (全回答者数は 880 名)

図表 2-18 治療費自己負担額



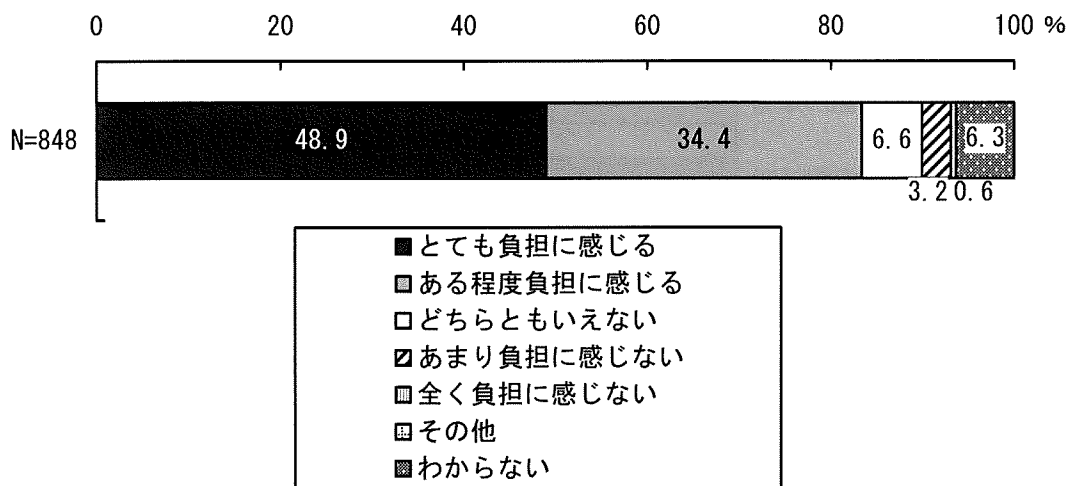
注) 無回答を除く (全回答者数は 880 名)

図表 2-19 暮らし向き



注) 無回答を除く (全回答者数は 880 名)

図表 2-20 治療費の負担感



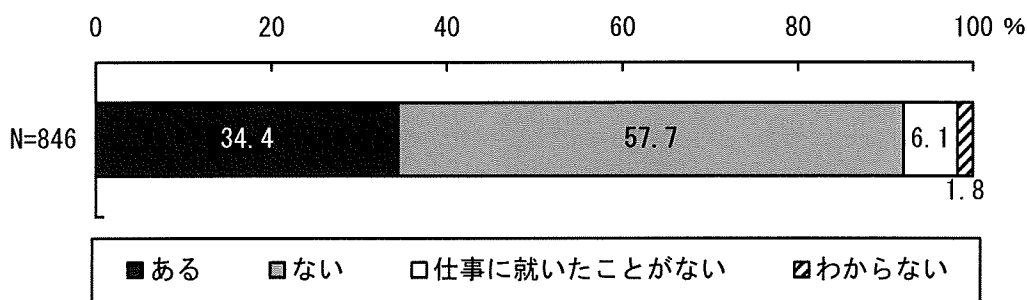
注) 無回答を除く (全回答者数は 880 名)

図表 2-21 病期別に見た医療費自己負担額の程度 (3 区分)

	400 万円未満	800 万円未満	800 万円以上	合計
1. 現在ウイルス検出されず	87 56.1%	48 31.0%	20 12.9%	155 100.0%
2. 無症候性キャリア	64 88.9%	5 6.9%	3 4.2%	72 100.0%
3. 慢性肝炎	160 59.5%	69 25.7%	40 14.9%	269 100.0%
4. 肝硬変・肝臓がん	15 39.5%	11 28.9%	12 31.6%	38 100.0%
合計	326 61.0%	133 24.9%	75 14.0%	534 100.0%

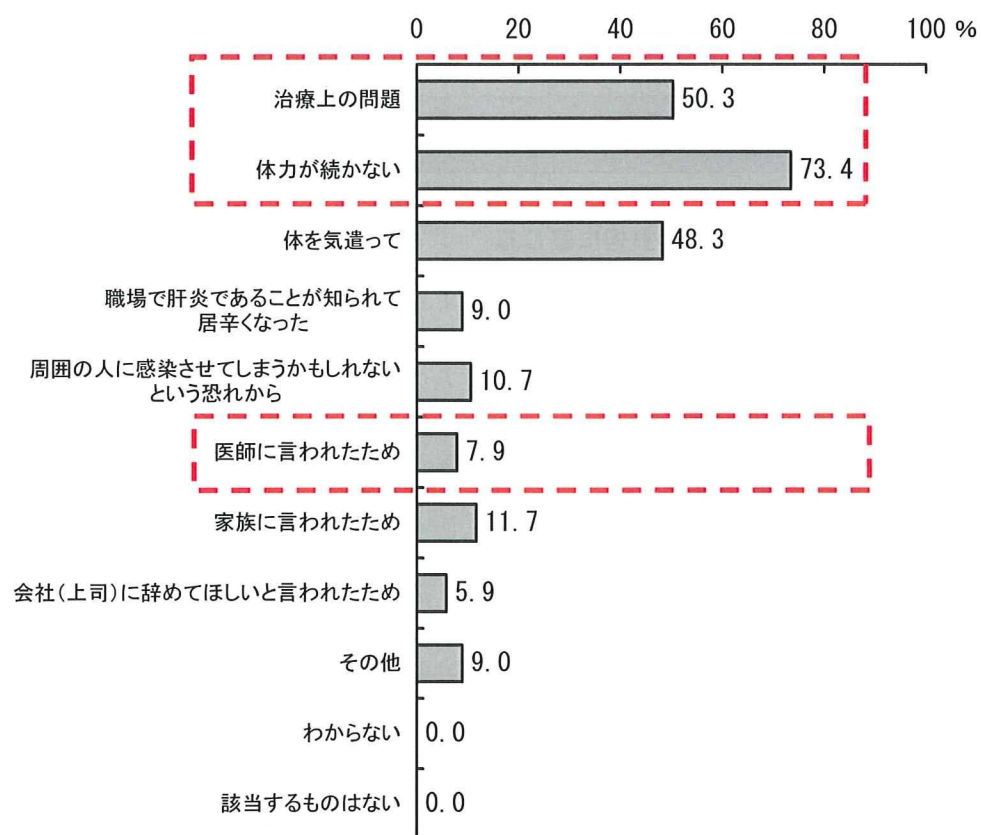
$\chi^2=38.278$ $p < 0.000$

図表 2-22 転職・離職経験



注) 無回答を除く (全回答者数は 880 名)

図表 2-23 転職・離職理由



注) 「転職・離職経験あり」と回答した人 (N=290) のみ複数回答

vii) 社会的被害の背景と実際

患者の肝炎感染判明時の医師の説明の理解・認識を調べたところ、「使用した血液製剤のためにこの病気に感染した」と理解した人は約 60%であった (図表 2-24)。

また、感染症であることを認識した人は約 50%程度であり、感染原因や、その後経験する感染症に特有な社会的影響など、自己認識されていない状態であった。

医師からの説明の納得度についても約 40%が納得できたとはいえない回答の状況 (図表 2-25) であり、また、「感染判明時は小学生であったため、きちんと病気の事について知ったのは大人になってから」という回答が複数あり、当時医師の説明を十分理解できない状況だった人もあった。感染原因を知ったきっかけについては、マスコミの C 型肝炎に関する報道で察した人が 70%以上にのぼった (図表 2-26)。

肝炎に感染したことによる社会的被害については、感染後の経験に関する回答から、肝炎の症状を発症した患者は、体調不良を常に経験してきたが、その症状が「倦怠感」など他者からは認識し難いものであるため、周囲からの支援や配慮を受けられない状況にあったことが示唆された。前項の「転職・離職」の理由の中には、「職場で肝炎であることが知られて居辛くなった」「会社 (上司) に辞めてほしいと言われた」など、感染症に伴う理由も挙げられた (図表 2-23)。

感染後の経験では、身体的なものでは「家では横たわりがちである」(70.6%)、「毎朝起床がづらい」(60.5%)、という、全身倦怠感や疲れやすさという自覚症状に関連すると考えられる経験の割合が多く、社会的なものでは、「人と話すときは病気のことにふれないようにしている」(61.4%)、「無理して元気なふりをする」(60.1%)、という、就労や周囲との付き合いに影響する要因を自主的に規制するような経験が特徴的に見られた (図表 2-27)。

また、「周囲の人が親切にしてくれるようになった」以外の項目の“経験あり”の数を合計し、スピアマンの順位相関係数を算出したところ、感染後にネガティブな経験数が多い人ほど精神健康が悪いという結果が示された ($\rho = 0.295, p < 0.01$) (図表 2-28)。また、最近数週間に「健康な人がうらやましい」といったネガティブな気持ちが強い人や、「この病気とうまく付き合っていこうと思う」という気持ちが弱い人ほど、精神健康状態が悪いという結果が示された (図表 2-27)。

自由記述より

《就労に関すること》

- “職場の上司に、この病気の事を伝えてある人は何人かいるが、健康管理の担当の方が変わるたびに、知られてしまうのが辛い。誰も病気の事で「辞めた方が・・・」と言う人はいないが、本当にこの職場にいていいのだろうか？自分から辞めるというのを、待っているんじゃないかと、時々不安を感じる時がある” (40 歳代 女性)
- “健康診断で肝炎と知られて職場に居づらくなるかもしれないと思うと、正社員の仕事には就けなかった” (50 歳代 女性)

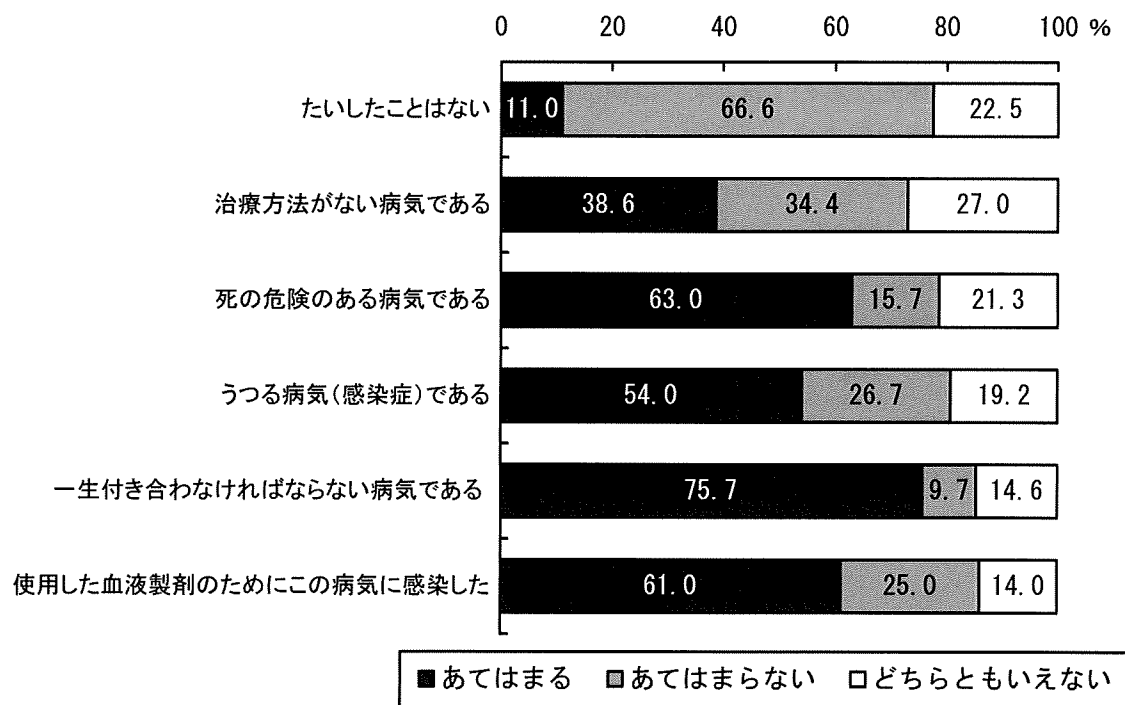
《家族・周囲との関係に関すること》

- ・ “見かけは元気そうに見えるので、「何故仕事ができない！」と家族に言われたりした”
動ける時に動きすぎて、その反動で動けなくなり、寝込んでしまい、周囲の人の理解がなく、仮病だと思われるのが辛かったです” (50 歳代 女性)
- ・ “夫の両親には、病気になったことさえも責められました” (50 歳代 女性)

《差別に関すること》

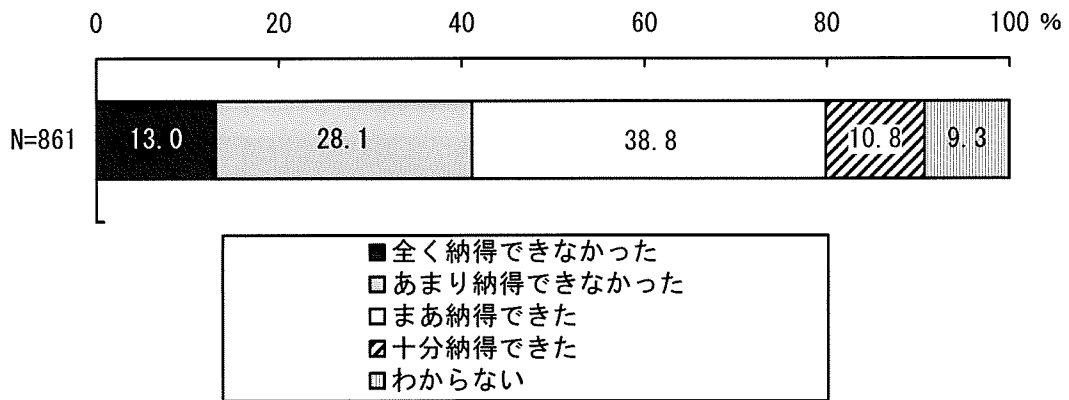
- ・ “以前、ある歯科医院で肝炎の事を告げると、肝炎患者の人は来てほしくないと言われ、ショックでした” (70 歳代 女性)

図表 2-24 肝炎感染判明時の医師の説明の理解・認識



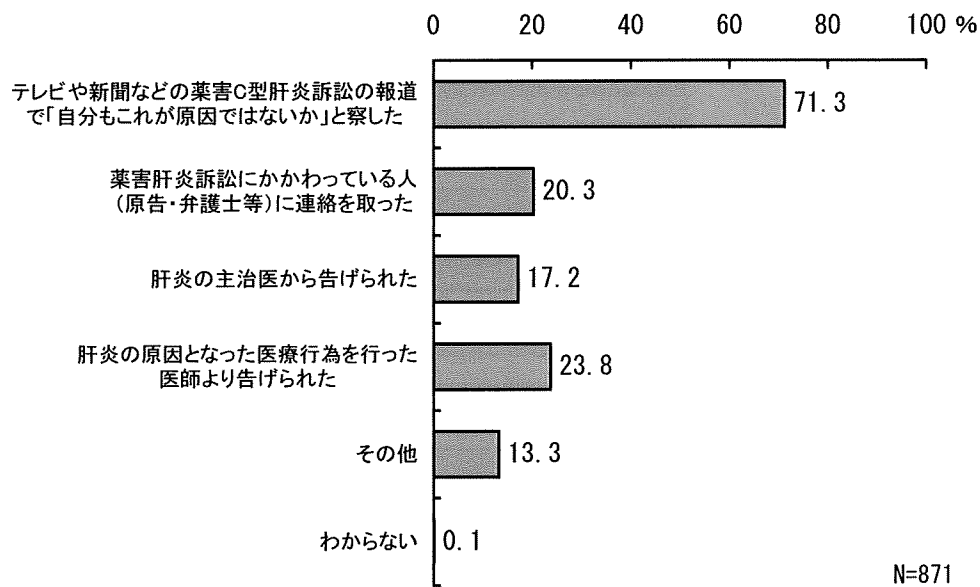
注) 無回答を除く (全回答者数は 880 名)

図表 2-25 医師からの説明の納得度

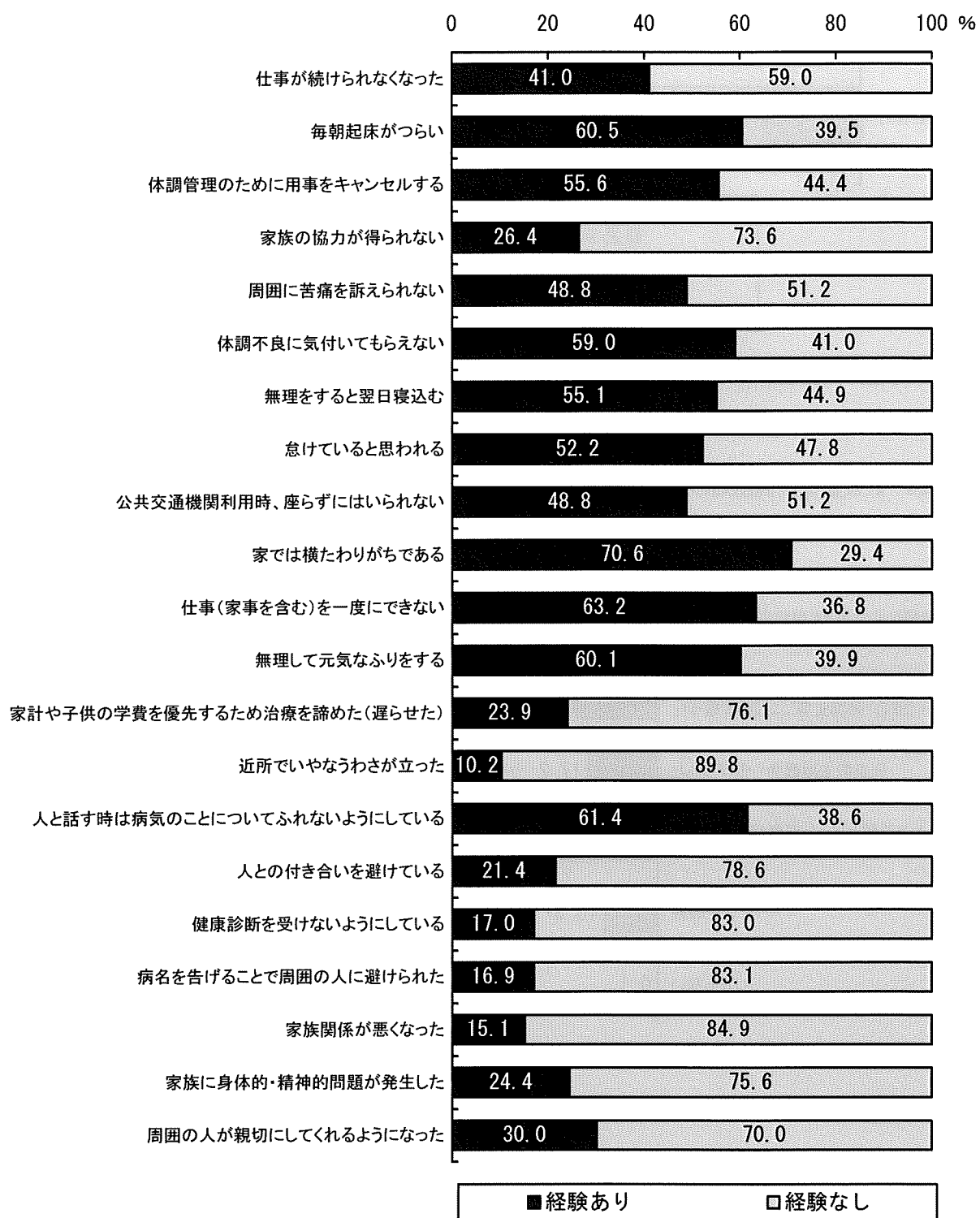


注) 無回答を除く (全回答者数は 880 名)

図表 2-26 肝炎感染原因認知のきっかけ (複数回答)



図表 2-27 感染後の経験



注) 無回答を除く (全回答者数は 880 名)

図表 2-28 最近数週間の気持ちと精神健康の相関

	GHQ-12 との相関関係		
死んでしまいたいと思う	$\rho =$. 139, $p < 0.01$	**
何もかも全て投げ出してしまいたいと思う	$\rho =$. 177, $p < 0.01$	**
苦痛をわかってもらえずつらい	$\rho =$. 220, $p < 0.01$	**
もとの体を返してほしい	$\rho =$. 139, $p < 0.01$	**
肝炎により自分の人生を狂わされたことが悔しい	$\rho =$. 182, $p < 0.01$	**
この病気とうまく付き合っていないと思う	$\rho =$. 125, $p < 0.01$	**
家族の協力が得られないことがつらい	$\rho =$. 134, $p < 0.01$	**
家族にいろいろと我慢してもらっていることを申し訳なく思う	$\rho =$. 134, $p < 0.01$	**
健康な人がうらやましいと思う	$\rho =$. 241, $p < 0.01$	**
無理して元気なふりをしなければならぬことが疲れる	$\rho =$. 238, $p < 0.01$	**
くよくよしても仕方がないので明るく前向きに生きようと思う	$\rho =$. 100, $p < 0.01$	**
いつも検査数値を気にしながら暮らすことがいやになる	$\rho =$. 224, $p < 0.01$	**
周囲の人が肝炎のことを無知であるため生きづらい	$\rho =$. 137, $p < 0.01$	**
病気が進行して死ぬのがおそろしい	$\rho =$. 158, $p < 0.01$	**
肝炎がどのような病気か知らずピンとこない	$\rho =$. 021, ns	**
それほど深刻な病気であるとは思わない	$\rho =$. 093, $p < 0.05$	*
告知されたことを受け入れられない	$\rho =$. 033, ns	**
これからどう生きていこうかと不安になる	$\rho =$. 266, $p < 0.01$	**
特に気になることはない	$\rho =$. 139, ns	

注) 無回答を除く (全回答者数は 880 名)

ns=有意でない

スピアマンの順位相関係数

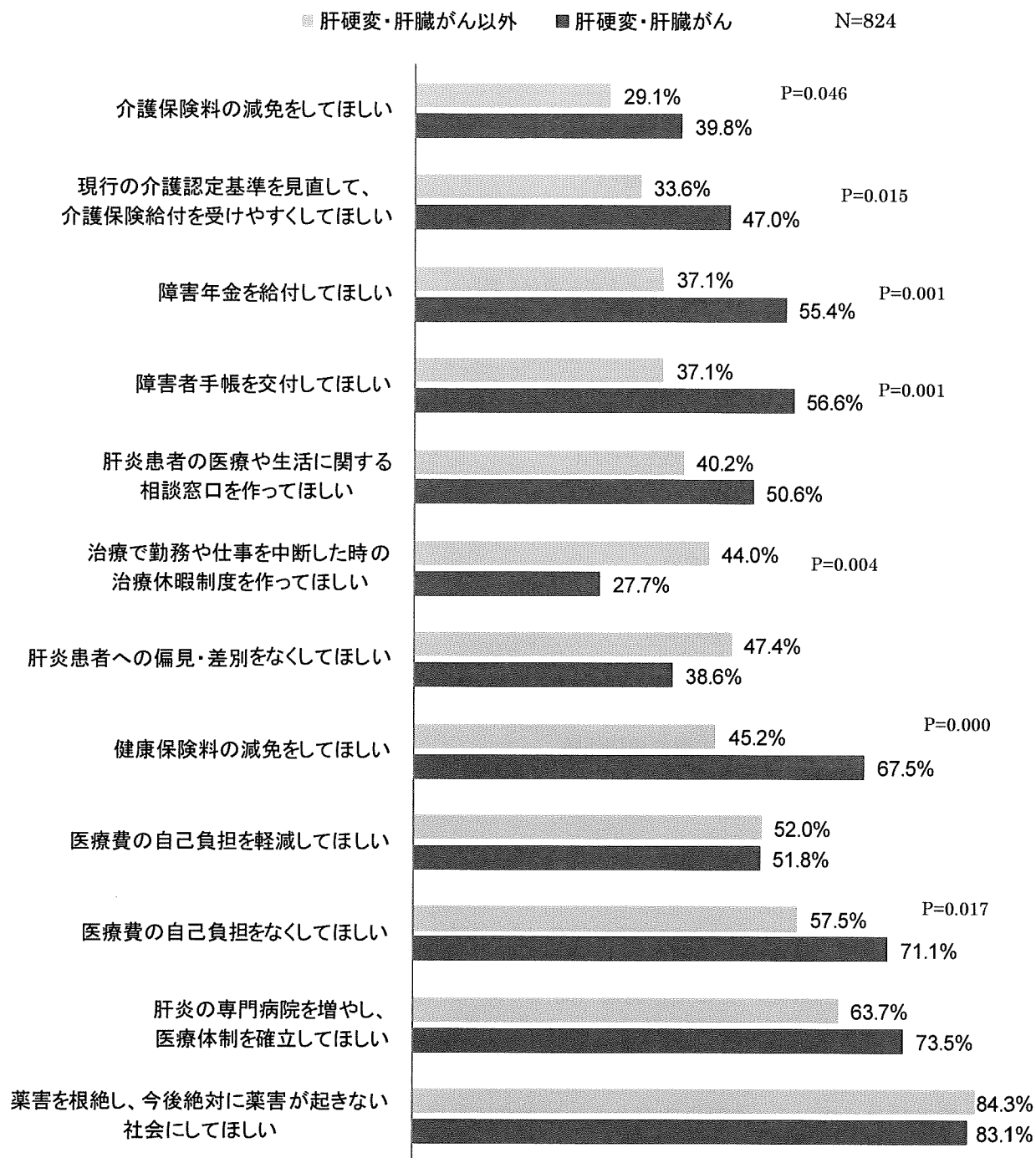
あてはまる=2 点、ややあてはまる=1 点、あてはまらない・どちらともいえない=0 点として各項目の点数を合計したものと、GHQ-12 得点との相関性を検討した

viii) 要望

恒久対策の要望 (問 6-1) に関する 12 項目の選択割合は約 30~85%と幅があり、被害患者の状況による違いが考えられた。そこで、病期 (問 2-9) が「肝硬変・肝臓がん」の人と「それ以外」の人に区分して差を調べた結果、「肝硬変・肝臓がん」の人は、「医療費の自己負担をなくしてほしい」「現行の介護認定基準を見直して、介護保険給付を受けやすくしてほしい」「障害年金を給付してほしい」等 6 項目について、それ以外の人よりも有意に高率に回答していた (図表 2-29)。この結果は、とりわけ肝硬変・肝臓がんの人たちの、医療・介護・福祉に対する極めて切実な要求を反映していると考えられる。

なお、問 6-1 の選択肢「医療費の自己負担をなくしてほしい」と、「医療費の自己負担を軽減してほしい」のいずれか 1 つを選択した人は 785 人で、回答者 867 人中 90.5%にのぼった。

図表 2-29 恒久対策への要求割合



注) 無回答を除く (全回答者数は 880 名)

2) 遺族調査

i) 遺族・故人の属性と肝炎感染の背景

回答者と故人との関係は、妻 37.0%、子 33.3%、夫 22.2%の順で多く、性別は男性 46.3%、女性 53.7%、平均年齢 61.5 歳であった (図表 2-30)。故人の性別は、男性 64.8%、女性 35.2% (図表 2-32)、死亡時年齢の平均は 65.7 歳であった (図表 2-33)。故人の肝炎診断から死亡までの時期は、180~240 ヶ月が最も多く 27.5%を占め、約半数が 15 年以上の長期にわたる闘病をしていた (図表 2-34)。故人の肝炎感染の原因となった製剤は、フィブリンゲン製剤が 96.2%、第IX因子製剤が 3.8%であった (図表 2-35)。製剤投与理由は「外科的手術」75.5%、「出産時の出血」22.6%であり、前記患者本人調査の結果と大きく逆転していた (図表 2-36)。これは、遺族調査の対象となった故人が、外科的手術を受けた男性が多かったため ($P<0.001$) と考えられる (図表 2-31)。

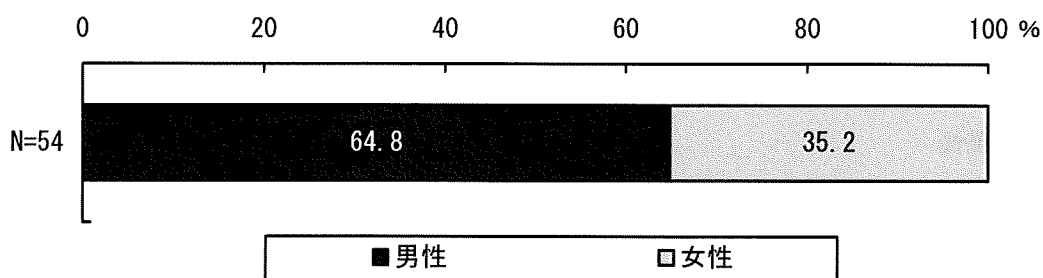
図表 2-30 属性

	件数	割合 (%)
故人との関係	N=54	
夫	12	22.2
妻	20	37.0
父親	1	1.9
母親	0	0.0
子供	18	33.3
兄弟姉妹	2	3.7
嫁	1	1.9
婿	0	0.0
義父	0	0.0
義母	0	0.0
その他	0	0.0
性別	N=54	
男性	25	46.3
女性	29	53.7
年齢	N=54 (平均 61.5 歳)	
40 歳未満	2	3.7
40~50 歳未満	9	16.7
50~60 歳未満	13	24.1
60~70 歳未満	16	29.6
70~80 歳未満	13	24.1
80 歳以上	1	1.9
職業	N=54	
常勤	14	25.9
パート・アルバイト	4	7.4
自営業	7	13.0
家事従業・家事手伝い	0	0.0
専業主婦	10	18.5
学生	0	0.0
無職	18	33.3
その他	1	1.9

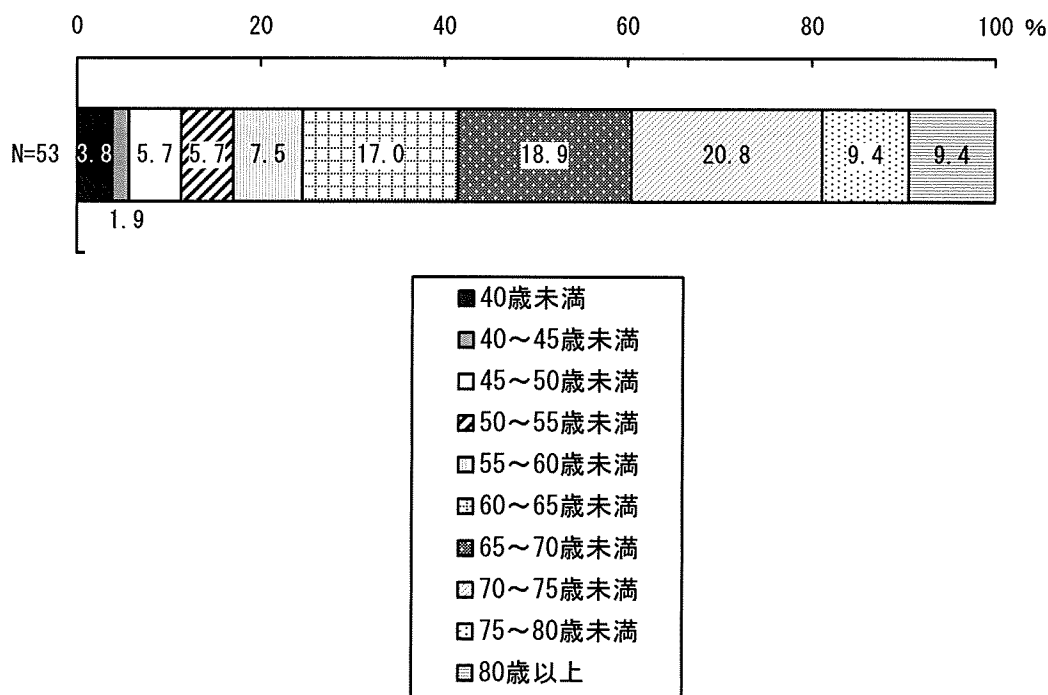
図表 2-31 被害者のうち、「外科的手術」に伴い血液製剤投与を受けた人の割合の比較

	男性	女性	合計
患者	130	115	245
	53.1%	46.9%	100.0%
故人	33	7	40
	83.0%	17.5%	100.0%

図表 2-32 故人の性別

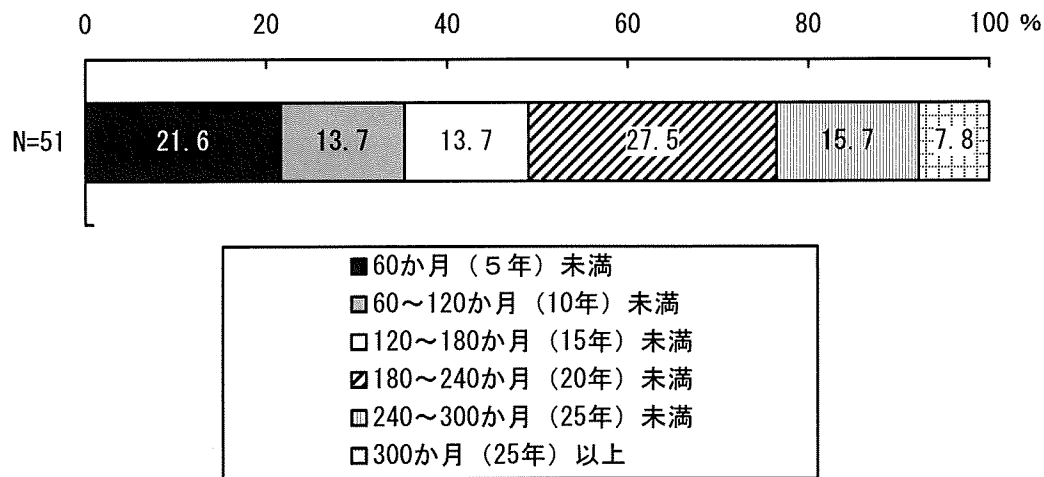


図表 2-33 故人死亡時の年齢



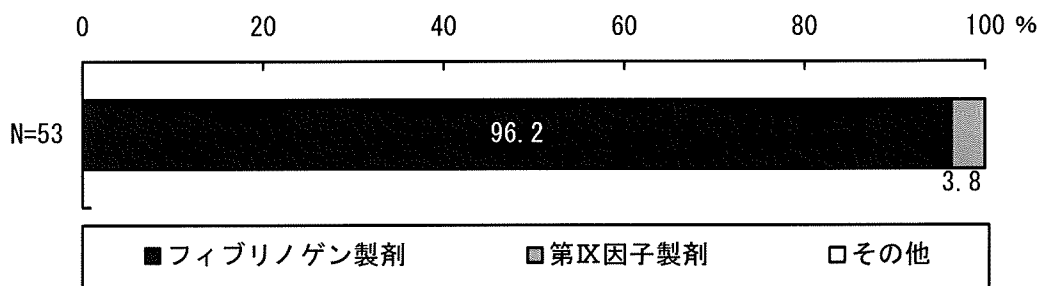
注) 無回答を除く (全回答者数は 54 名)

図表 2-34 故人の肝炎感染から死亡までの期間



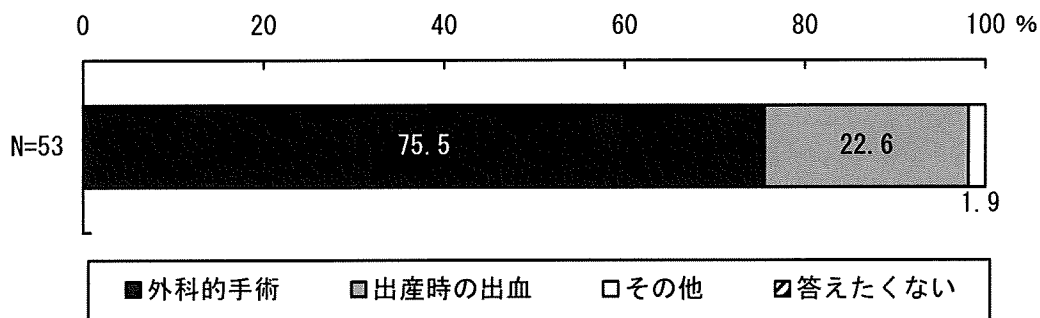
注) 無回答を除く (全回答者数は 54 名)

図表 2-35 感染原因製剤



注) 無回答を除く (全回答者数は 54 名)

図表 2-36 製剤投与理由

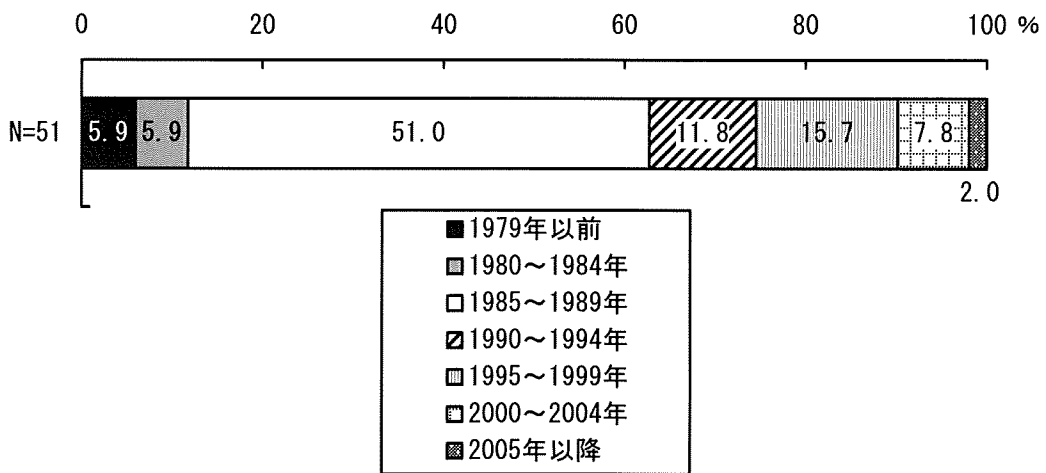


注) 無回答を除く (全回答者数は 54 名)

ii) 肝炎の診断と感染原因の告知

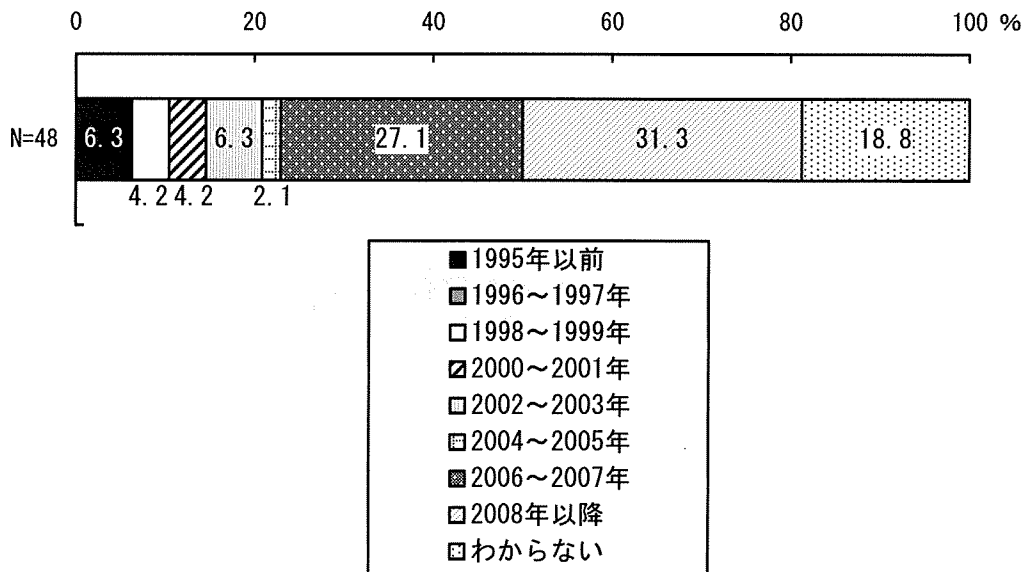
故人が肝炎と診断された時期は 1980(S55)年～1989(H1)年で全体の半数以上を占め、故人全体の約 9 割が 1999(H11)年以前に肝炎と診断されているが (図表 2-37)、故人の肝炎感染原因が薬害であったことを知った時期については、訴訟が準備された 2002(H14)年以降と回答した人が 66.8%に及び、2001(H13)年以前に感染原因を知らされたのは約 15%に過ぎない (図表 2-38)。また、62.3%が故人の死亡後であったと回答した (図表 2-39)。これらの数字は、原因告知の遅れを如実に示している。

図表 2-37 故人が肝炎と診断された時期



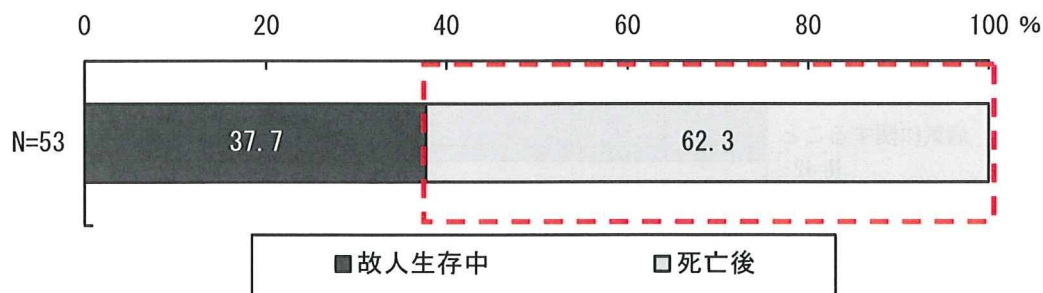
注) 無回答を除く (全回答者数は 54 名)

図表 2-38 薬害であることを告知された時期 (年代)



注) 無回答を除く (全回答者数は 54 名)

図表 2-39 薬害であることを告知された時期の故人の状態

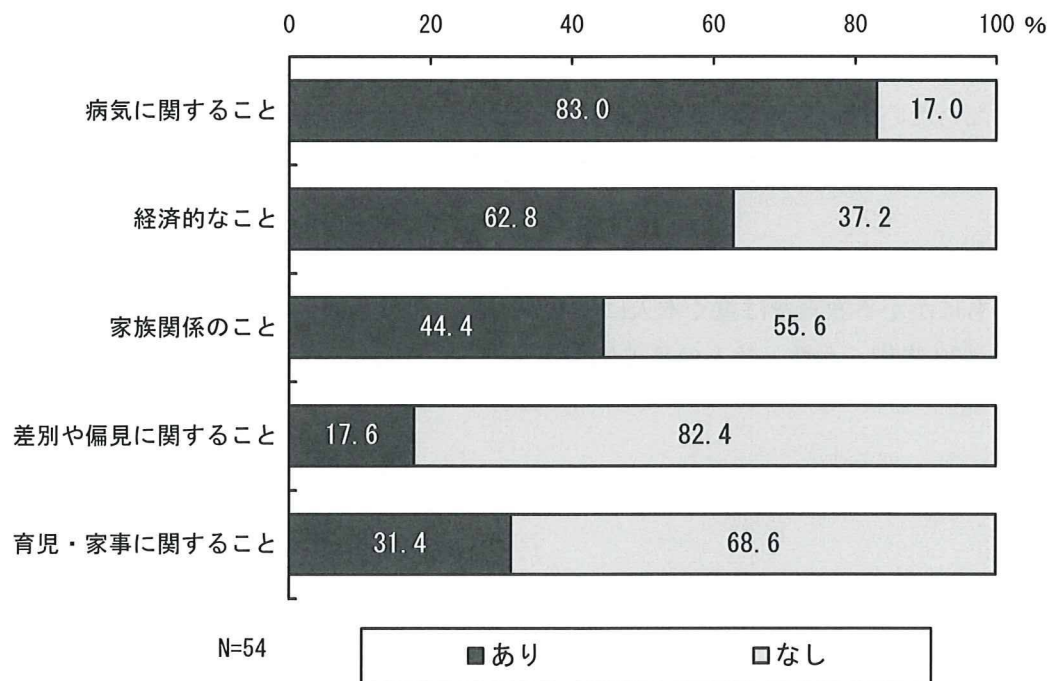


注) 無回答を除く (全回答者数は 54 名)

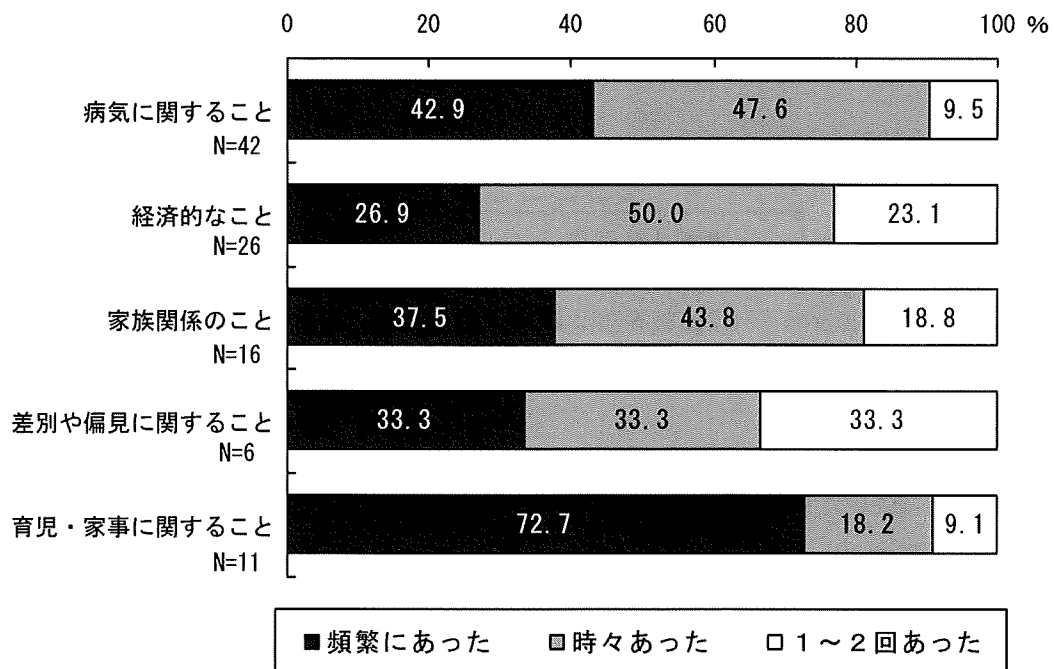
iii) 支援状況

回答者が故人から受けた相談は、内容では病気に関することが 8 割以上、経済的なことが 6 割以上と多かったが (図表 2-40)、頻度では育児・家事に関することが 7 割以上と最も多く (図表 2-41)、行った支援でも家事や育児を手伝ったとの回答が約 6 割みられた (図表 2-42)。故人の訴えていた症状の多くは倦怠感や易疲労感などで (図表 2-43)、これらは家事・育児に困難をきたし、周囲の特段の支援が必要であったと思われる (図表 2-40、41)。

図表 2-40 受けた相談の内容



図表 2-41 受けた相談の頻度



注) 図表 2-40 で相談を受けたことがあるとした人だけの回答
無回答を除く (全回答者数は 54 名)

自由記述より

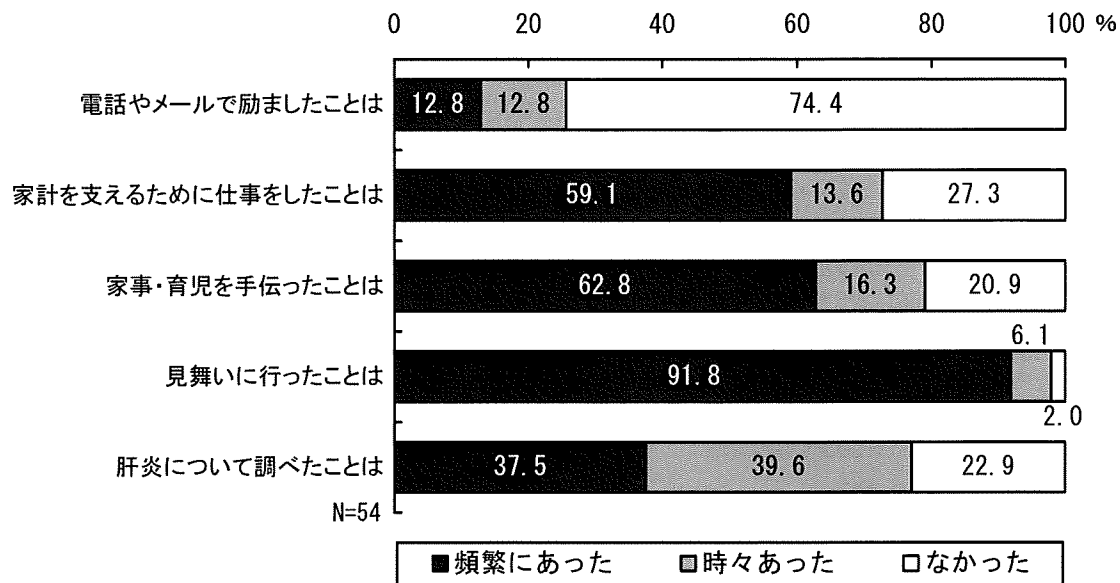
《病気に関すること》

- ・ “なかなか良くならないので、病院の先生が何か言っていなかったかと私に聞いてきました。本人は何で治らないのかわからないので不安だったと思います。” (60 歳代 女性・故人の妻)

《経済的なこと》

- ・ “成長期の子どもにかかる教育費は重く本人にのしかかり、病気を抱えて大変であった。治療にも同じである。” (60 歳代 女性・故人の兄弟/姉妹)

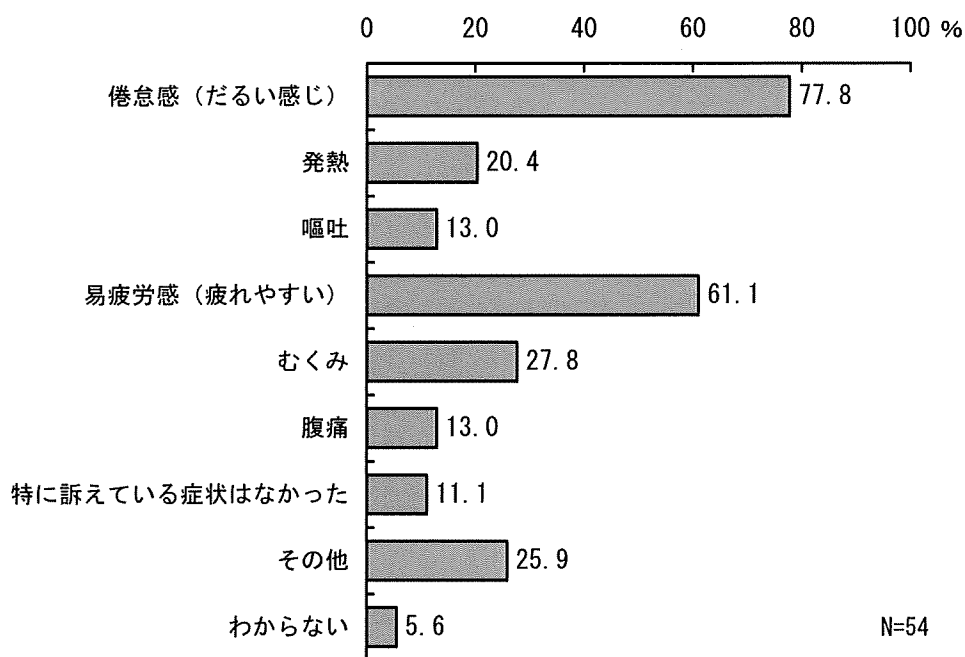
図表 2-42 行った支援



自由記述より

- ・ その他の支援として、“医療費の立替、看病の応援など” (70歳代 男性・故人の夫)

図表 2-43 故人の訴えていた症状



自由記述より

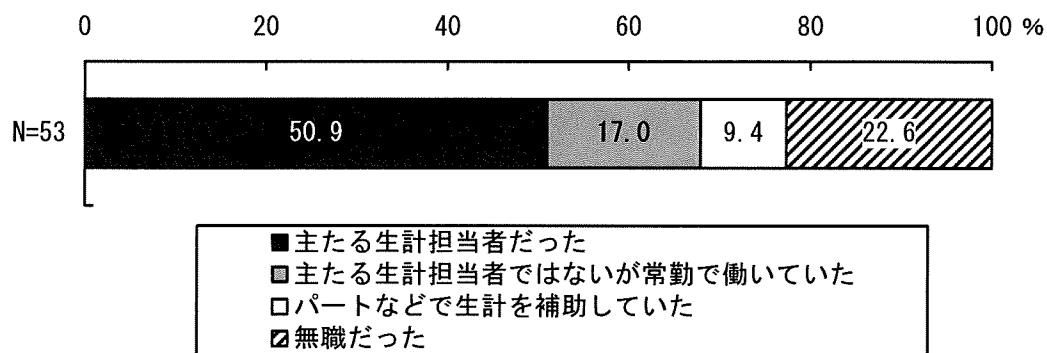
《故人闘病中の気持ち》

- “倦怠感や食欲不振をよく訴え、病気について自分の置かれている状況など、よく聞かされていたが、私としては、話を聞いてやるくらいしかできず、時には口論になったりすることもあったが、後で空しくなり、介護している自分もどうして良いか分からず、悩んでいた”（40歳代 男性・故人の子供）

iv) 経済的困難

故人の50.9%が「主たる生計担当者だった」こと、77.3%が何らかの仕事を持って生計を支えていたこと等から（図表 2-44）、故人は病気を抱えながら就労していた人が多かったことが示され、また、回答者が故人から受けた相談内容においても経済的なことが6割以上みられ、故人の経済的困難の存在がうかがえた（図表 2-40）。

図表 2-44 故人の役割



注) 無回答を除く（全回答者数は54名）

v) 故人の気持ちの特徴・精神健康

故人との死別直後と現在の遺族の気持ちを比較した結果、「故人の生存中にもっと支えてあげたかった」「医療が原因で家族を亡くして無念だ」等、8項目全てで有意な変化がみられず、現在も後悔や無念さなどの気持ちが変わらない状態であることが判明した（図表 2-45）。

また、患者本人と同様に GHQ-12 を用いて質問した遺族の精神健康については、良好でない疑いのある人は 72.1%であった（図表 2-46）。

図表 2-45 死別直後と現在の気持ちの変化

	死別直後	現在
故人の生存中にもっと支えてあげたかった		有意差なし
故人が困っていることに気付くことができず申し訳なかった		有意差なし
肝炎感染により命を奪われた故人が気の毒だ		有意差なし
故人は肝炎に感染しなければ普通の生活を送ることができた		有意差なし
肝炎感染により、故人本人だけでなく、その家族の人生も変えられてしまった		有意差なし
医療が原因で家族を亡くして無念だ		有意差なし
故人は十分な支援を受けることができて良かった		有意差なし
故人に対して自分に出来る限りのことをしたので悔いはない		有意差なし

注) それぞれの項目について、そう思った・そう思う=2点、時々そう思った・時々そう思う=1点、そうは思わなかった・そうは思わない=0点として得点化し、死別直後と現在のスコアを比較（対応のある t 検定）

図表 2-46 遺族の精神健康

		N=43	件数	割合 (%)
GHQ-12 得点	精神健康不良の疑いなし		12	27.9
	精神健康不良の疑いあり		31	72.1

注) 欠損値を除く

自由記述より

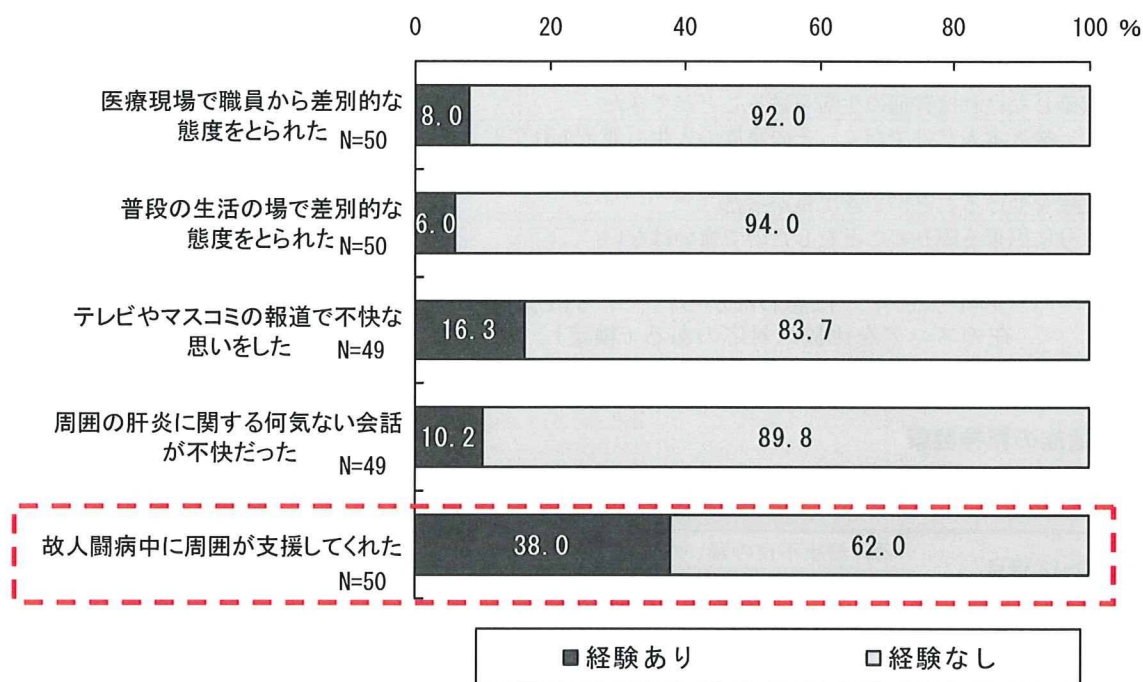
- ・ “何もする気にならず、取り残された気持ちと、何故という気持ちが今もある。”（70歳代 男性・故人の夫）
- ・ “家族の中心であった主人が亡くなり、私や子供達の悲しみは、月日が経っても癒えることはない。和解成立し、給付金もいただきましたが、これからの人生を考えると、不安で仕方がない。”（50歳代 女性・故人の妻）

vi) 周囲との関係・差別経験

故人の肝炎感染判明後に医療現場や普段の生活の場における故人に関する経験で、闘病中に周囲が支援してくれた「経験あり」と回答した割合は 38.0%であり、逆に言えば、半数以上が周囲の支援を受けられない状態であったことを示している（図表 2-47）。

また、感染判明後に起きた問題では、「親戚・周囲の人に故人の肝炎感染を知らせるべきか悩んだ」が 16.3%（図表 2-48）、差別不安に関する行動では「病気のことについて触れないようにした」が 30.0%あり（図表 2-49）、支援を求めにくい状況にあった可能性がうかがえた。

図表 2-47 故人が受けた経験



注) 無回答を除く（全回答者数は 54 名）

図表 2-48 肝炎感染判明後に起きた問題

