

ーフェロンだけでなく、肝硬変、肝癌の肝庇護療法の医療費も助成してほしい」「医師は忙しいので患者の立場でわかりやすく説明してくれる人が病院にいてほしい」「相談窓口を増やして気軽に相談できるようにしてほしい」という意見が上位を占めた。

4) 肝炎に対する偏見や差別について (4設問)

「肝炎であること(肝炎ウイルス感染していること)による偏見や差別を受けたことがあるか」については、解析対象者263人中117人(44.5%)が「あると思う」と回答した。「ないと思う」が95人(36.1%)、「よくわからない」が44人(16.7%)であった。

「偏見や差別を受けたことがある」と回答した117人について「どのような時に差別を感じたか」という設問については、「生命保険に入ろうとしたとき」が59.0%、「知人や友人との会話の中で感じた」が57.3%、「医療機関で感じた」が56.4%、「家族の中で感じた」が31.6%であった。それぞれ差別を感じた人に対して、詳細にどのような場面で感じたかを設問内の項目で聞き取りを行った。設問の中の詳細な項目についての結果は別添の報告書に記載した。このうち、どのような差別を受けたかについては、医療機関では「必要以上に肝炎ウイルス感染を警戒した特別扱いで診療や治療をされた」が33.3%(22人)であった。また、知人や家族の中では、「肝炎はうつると言われた」「肝炎は酒飲みがなると言われた」ことが差別されたと感じる言動の上位を占めていた(図5)。

また、「肝炎であることを誰に話しているか」については、「誰にでも話している」が46.4%(122人)、「配偶者と子供、父母にだけ話している」27.0%(71人)、「特定の友人にだけ話している」25.1%(66人)であった(図6)。

「地域で肝炎について話しにくい雰囲気を感じたことがあるか」という設問に対して99人(37.6%)が「ある」と回答しており、この99人に対して「近年変化して話しやすくなってきたか」という問いには48.5%の48人が「そう感じる」と回答し、一方で56.6%(56人)は、「特に変化はない」と回答した、「どうして変化し、話しやすくなった変化が起きたと思うか」

については、「肝炎ウイルス感染や肝炎に関してマスコミで情報が増えたから」75.0%(36人)、「講演会など県、市、病院などで啓蒙活動をしたから」52.1%(25人)、「自分が患者会に加わって肝炎ウイルス感染や肝炎に関していろいろな話を聞いたから」47.9%(23人)であった。

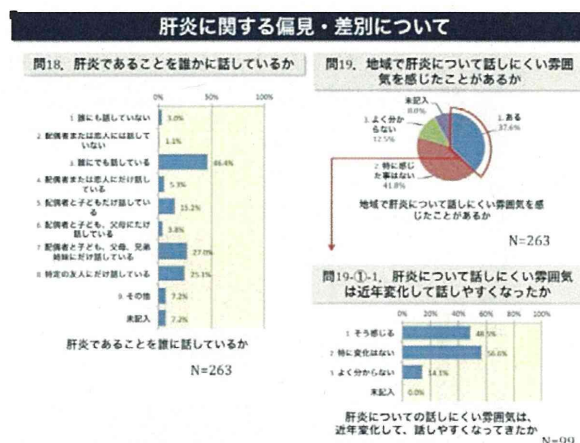


図6. 肝炎に関する偏見・差別について

5) 肝炎対策に関する希望・要望について (3設問) (別添の報告書にすべての回答を掲載)

「肝炎患者の日常生活に関するアンケート調査で加えてほしい質問項目」を尋ねたところ、

- ・ 肝炎に罹りどのくらい大変かを聞いてほしい、
 - ・ 新薬や新治療の情報を知りたい、
 - ・ 肝炎患者の不安や困っていることなど実情が厳しいことを知ってほしい、
 - ・ 色々な情報が欲しい
- など多くの意見が寄せられた。

次に、「肝炎に対する偏見や差別をなくすには、どのようなことが必要であると思われるか」については、

- ・ 肝炎についての啓蒙活動
- ・ どうしたら感染するのかなど報道を通じた正しい知識の普及を持続的に行うことを希望する

という意見が多く見られた。

また、国や県、市町村の対策への要望では、新薬の開発を望む意見、治療費の助成を望む意見など多くの意見が寄せられた

6) 偏見や差別に関する回答について、回答状況からみた分析

設問17の「いつ偏見・差別を感じたか」の11項目についての回答を解析した結果、半数の調査協力者は偏見・差別を感じていないが、残りの半数では、「家族・友人・職場の人から偏見・差別を感じた群」、「様々な方面から偏見・差別を感じた群」、「生命保険加入時に偏見・差別を感じた群」の3つに分類された(図7)。

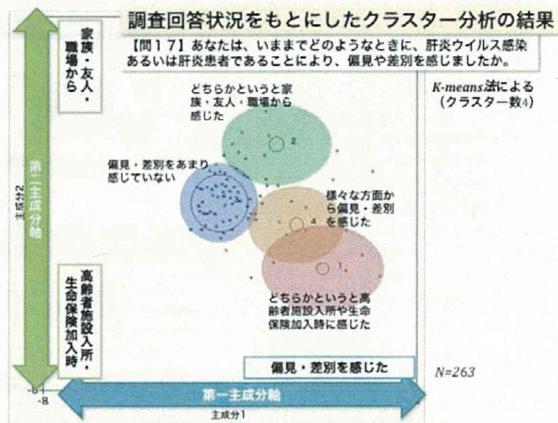


図7. 偏見・差別についての回答状況分析

D. 考察

当該県の患者会で生活実態調査に協力を得られた対象者263人の内訳をみるとC型肝炎に罹患している割合87.8% (231人)と高かった。また、肝臓の病態をみるとC型肝炎ウイルス(HCV)に感染している調査協力者およびB型肝炎ウイルス(HBV)に感染している調査協力者のいずれも、肝炎を呈している割合が多かった。HCV感染者では、次いで肝癌、肝硬変の病態を示し、HBV感染者では肝硬変、肝癌の病態を示していた。また、なんらかの治療を受けている人が、HCV感染者では95.6%、HBV感染者では82.4%と高い受療率を示した。HCV感染者の26.0%(60人)、HBV感染者の55.9%(19人)は、公的医療費助成を受けていた。「肝炎であること(肝炎ウイルス感染していること)による偏見や差別を受けたことがあるか」については、解析対象者263人中117人(44.5%)が「あると思う」と回答し、「ないと思う」が95人(36.1%)、「よくわからない」が44人(16.7%)であった。

どのような差別を受けたかについては、医療機関では「必要以上に肝炎ウイルス感染を警戒した特別扱いで診療や治療をされた」が33.3%(22人)であった。また、知

人や家族の中では、「肝炎はうつると言われた」「肝炎は酒飲みがなると言われた」ことが差別されたと感じる言動の上位を占めており、「肝炎に対する偏見や差別をなくすには、どのようなことが必要であると思われるか」については、肝炎についての啓蒙活動や、どうしたら感染するのかなど報道を通じて正しい知識の普及を持続的に行うことを希望する意見が多く見られた。

E. 結論

今回調査協力を得られた患者会の調査対象者は肝炎に対する受療率も高かった。このうちの半数近くの人が肝炎ウイルスに感染していることに対する何らかの偏見・差別を感じておられ、回答によせられた意見・要望からこれから、肝炎ウイルス感染者に対する偏見・差別をなくしていくための対策を講じる貴重な資料とする。

F. 研究成果

1. 論文

- 仁科惣治、栗原淳子、則安俊昭、糸島達也、山本和秀、田中純子、日野啓輔: 岡山県における肝炎ウイルス検診陽性者の医療機関受診等に関する追跡調査. 肝臓, 54(1): 84-86, 2013.
- 片山恵子、松尾順子、秋田智之、田淵文字、酒井明人、田中純子: 肝炎ウイルス検査の受診状況等に関する聞き取り調査報告. 肝臓, 53(11): 707-720, 2012.
- Matsuo J, Mizui M, Okita H, Katayama K, Aimitsu S, Sakata T, Obayashi M, Nakanishi T, Chayama K, Miyakawa Y, Yoshizawa H, Tanaka J, Hiroshima Hepatitis Study Group, Follow up of the 987 blood donors found with hepatitis C virus infection over 9-18 years. Hepatology Research, 2012; 42(7): 637-647.
- 田中純子. わが国におけるB型肝炎・C型肝炎ウイルスキャリアの現状. 化学療法領域. 2012; 28: 18-27.
- 田中純子. 肝癌の疫学と対策. 内科 特集 肝癌診療の最前線-知っておきたい診断・治療の新情報-. 2012; 386-392.
- 田中純子. B型肝炎に関する疫学調査の最新情報. 医学のあゆみ. 2012; 242(5):

373-380.

7. 田中純子. わが国におけるC型肝炎の疫学. 臨床消化器内科 2012; 27(11): 1413-1422.
8. 田中純子. 片山恵子. 肝炎・肝癌の疫学. Annual 消化器Review 2012; 88-93.

2. 学会発表

1. Do H S, Matsuo J, Akita T, Katayama K, Nguyen V N, Tanaka J : The sero-epidemiological study on the prevalence of hepatitis B and C virus infections among general population in Binh Thuan, Vietnam. 第23回日本疫学会学術総会,大阪,20122.
2. 片山恵子、松尾順子、藤井 紀子、原川 貴之、田中純子:職域集団における肝炎ウイルス感染状況 パイロット調査による肝炎ウイルス検査結果.第56回中国四国合同産業衛生学会,岡山,2012
3. 山田裕子、大久真幸、Lim Olline、Hok Sirany、松尾順子、郷裕子、藤本真弓、秋田智之、Do Huy Son、後藤昇、片山恵子、Svay Somana、田中純子: カンボジア王国における肝炎ウイルス感染状況の把握のための血清疫学的調査-成人に対する調査結果-.第10回 日本予防医学会 学術総会, 広島,2012
4. 藤本真弓、大久真幸、Lim Olline、Hok Sirany、松尾順子、郷裕子、山田裕子、秋田智之、Do Huy Son、後藤昇、片山恵子、Svay Somana、田中純子: カンボジア王国における肝炎ウイルス感染状況把握のための血清疫学調査研究-ササースダム小学校3年生に対する調査結果-.第10回 日本予防医学会 学術総会,広島,2012
5. 松尾順子、片山恵子、中島歩、田中純子、広島透析患者肝炎study group: 透析患者における肝炎ウイルス感染状況の推移と予後についての解析の試み. 第48回日本肝臓学会総会,金沢,2012

生活実態調査2011－2012広島【集計】

問1. 住まい N=263

| 水準 | 度数 | 割合 |
|-----------|-----|--------|
| 1. 広島市 | 84 | 31.9% |
| 2. 呉市 | 16 | 6.1% |
| 3. 竹原市 | 2 | 0.8% |
| 4. 三原市 | 21 | 8.0% |
| 5. 尾道市 | 16 | 6.1% |
| 6. 福山市 | 67 | 25.5% |
| 7. 府中市 | 4 | 1.5% |
| 8. 三次市 | 2 | 0.8% |
| 9. 庄原市 | 2 | 0.8% |
| 10. 大竹市 | 1 | 0.4% |
| 11. 東広島市 | 5 | 1.9% |
| 12. 廿日市市 | 9 | 3.4% |
| 13. 江田島市 | 3 | 1.1% |
| 14. 安芸高田市 | 2 | 0.8% |
| 15. 府中町 | 2 | 0.8% |
| 16. 海田町 | 4 | 1.5% |
| 17. 熊野町 | 1 | 0.4% |
| 18. 坂町 | 2 | 0.8% |
| 19. 安芸太田市 | 2 | 0.8% |
| 20. 北広島市 | 1 | 0.4% |
| 21. 大崎上島町 | 2 | 0.8% |
| 22. 世羅町 | 1 | 0.4% |
| 23. 神石高原町 | 1 | 0.4% |
| 24. その他 | 12 | 4.6% |
| 未記入 | 1 | 0.4% |
| 合計 | 263 | 100.0% |

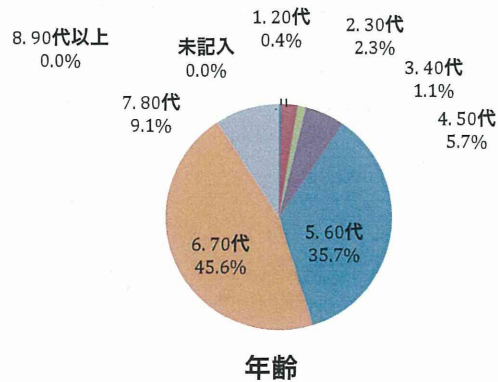


住まい

- ・ 岡山
- ・ 岡山県総社市
- ・ 山口周南市
- ・ 岩国市 (山口県)
- ・ 山口県宇部市●●●●●●●●●● (主人が●●を退社し、故郷へ帰った。広島の●●●●●●●●●●に在職していたので広島に●●●●●●●●●●年住んでいた。)
- ・ 岩国市
- ・ 島根県
- ・ 山口県光市
- ・ 岩国市
- ・ 大阪
- ・ 下関 (●●●●まで広島市に住んでいました。)
- ・ (選択肢⑥補足) 大阪●●●● → 福山へ

問2. 年齢 N=263

| 水準 | 度数 | 割合 |
|----------|-----|--------|
| 1. 20代 | 1 | 0.4% |
| 2. 30代 | 6 | 2.3% |
| 3. 40代 | 3 | 1.1% |
| 4. 50代 | 15 | 5.7% |
| 5. 60代 | 94 | 35.7% |
| 6. 70代 | 120 | 45.6% |
| 7. 80代 | 24 | 9.1% |
| 8. 90代以上 | 0 | 0.0% |
| 未記入 | 0 | 0.0% |
| 合計 | 263 | 100.0% |

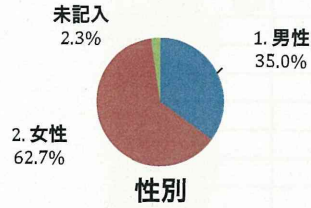


年齢

問3. 性別

N=263

| 水準 | 度数 | 割合 |
|-------|-----|--------|
| 1. 男性 | 92 | 35.0% |
| 2. 女性 | 165 | 62.7% |
| 未記入 | 6 | 2.3% |
| 合計 | 263 | 100.0% |



問4. 病気の種類 (複数回答)

N=263

| 水準 | 度数 | N=263 に占める割合 |
|-------------------|-----|-----------------|
| 1. B型 | 34 | 12.9% |
| 2. C型 | 231 | 87.8% |
| 3. 原発性胆汁性肝硬変(PBC) | 2 | 0.8% |
| 4. 自己免疫性肝炎 | 2 | 0.8% |
| 5. その他 | 1 | 0.4% |
| 未記入 | 1 | 0.4% |

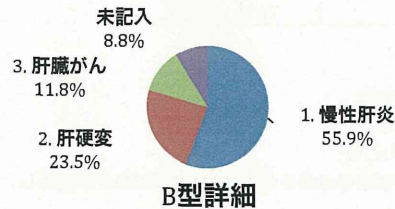


- 胆道閉鎖症後●●●●●●●●で肝移植
- (選択肢①補足) 現在は健康体

B型詳細

N=34

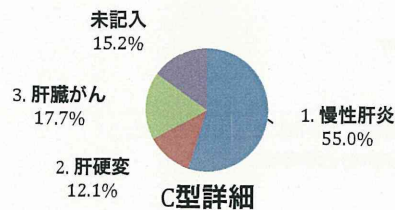
| 水準 | 度数 | 割合 |
|---------|----|--------|
| 1. 慢性肝炎 | 19 | 55.9% |
| 2. 肝硬変 | 8 | 23.5% |
| 3. 肝臓がん | 4 | 11.8% |
| 未記入 | 3 | 8.8% |
| 合計 | 34 | 100.0% |



C型詳細

N=231

| 水準 | 度数 | 割合 |
|---------|-----|--------|
| 1. 慢性肝炎 | 127 | 55.0% |
| 2. 肝硬変 | 28 | 12.1% |
| 3. 肝臓がん | 41 | 17.7% |
| 未記入 | 35 | 15.2% |
| 合計 | 231 | 100.0% |

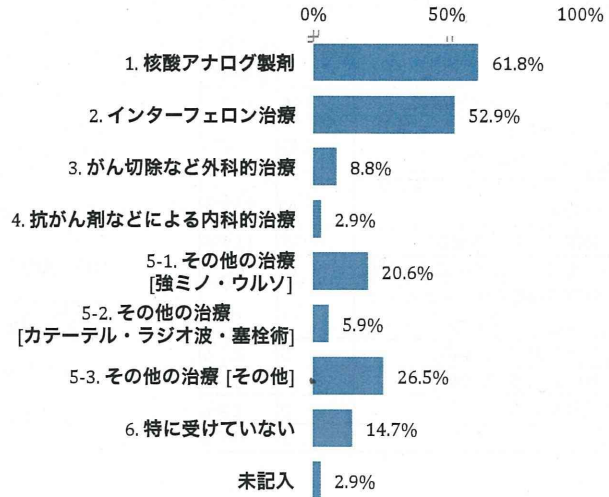


以下 [問4 で「1. B型」(N=34)] の回答

問5. B型 これまでの治療 (複数回答)

N=34

| 水準 | 度数 | N=34に占める割合 |
|------------------------------|----|------------|
| 1. 核酸アナログ製剤 | 21 | 61.8% |
| 2. インターフェロン治療 | 18 | 52.9% |
| 3. がん切除など外科的治療 | 3 | 8.8% |
| 4. 抗がん剤などによる内科的治療 | 1 | 2.9% |
| 5-1. その他の治療 [強ミノ・ウルソ] | 7 | 20.6% |
| 5-2. その他の治療 [カテーテル・ラジオ波・塞栓術] | 2 | 5.9% |
| 5-3. その他の治療 [その他] | 9 | 26.5% |
| 6. 特に受けていない | 5 | 14.7% |
| 未記入 | 1 | 2.9% |



B型 これまでの治療

5. その他 詳細

- ・ ラジオ波、重粒子線
- ・ ふくじん...? ホルモン
- ・ 脳死肝移植
- ・ 強ミノ・ウルソ・プロペパール
- ・ 良く分からないも、注射を毎日していた。又は点滴14年位前まで...現在は抗体の働きで、全ての数値正常で、特に受けていない。肝生検もした15年位前
- ・ 強ミノ・ウルソ・ポルトラック・アルブミン点滴アミルバン点滴
- ・ 注射血管 (名?)
- ・ 注射、薬 (薬名等わかりません)
- ・ (選択肢①補足) ウルソ(強ミノ ← 数値高くなり 1年半位週4~5回) → ゼフィックス → バラクルード
- ・ (選択肢①補足) バラクルード (選択肢③補足) 2個切除 (選択肢④補足) ミリブラ

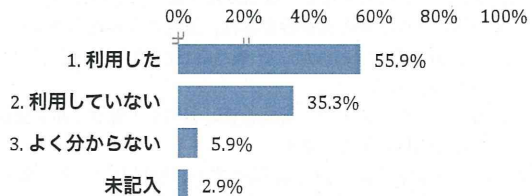
6. 特に受けていない 詳細

- ・ 3年前位に判ったのですが心配ないとの事でした。今は、調べてもらっています。
- ・ 医師より、このままでいい治療していない
- ・ 今の所安定しているから、定期的な検査だけ昔30年位前は、薬等なかった。
- ・ 年に2回の血液検査で今のところ特別な治療は受けなくてもよいとの指示です。
- ・ 比較的落ち着いた居るので定期的に血液検査、エコー等受けて様子見です

問6. B型 公的助成制度利用 (複数回答)

N=34

| 水準 | 度数 | N=34に占める割合 |
|------------|----|------------|
| 1. 利用した | 19 | 55.9% |
| 2. 利用していない | 12 | 35.3% |
| 3. よく分からない | 2 | 5.9% |
| 未記入 | 1 | 2.9% |



B型 公的助成制度利用

- ・ 制度スタート前で、利用できなかった
- ・ 公的? 健康保険の高額医療制度 25年位前のことなので自己負担額は月額10,000円以下だったと思います

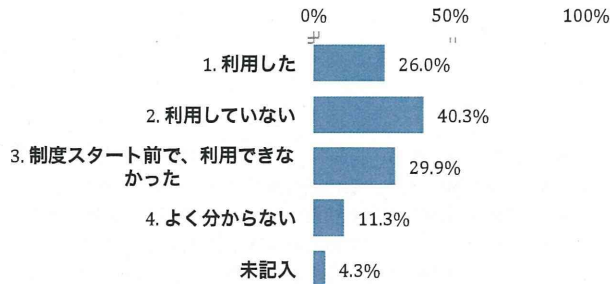
7. 特に受けていない詳細

- ・血液検査、画像診断で異常がみられないことと、1b型で60才超ということから、経過観察中。
- ・年令的なものもあり副作用がひどく結果が出ない私は結果の出ない治療はしたくないと病院の先生に云われました
- ・肝数値のうち1つしか高くないからそれも少し高いだけ
- ・医師よりこのままでいい治療していない
- ・(副作用が大変と聞いたので)
- ・エコー・血液検査・CTなどの検査のみ
- ・肝硬変なのでインターフェロンは出来ないといわれた
- ・現在血小板が少ない上腹水のため治療がいつになるかわかりません
- ・使用出来ない身体
- ・体重が36kgなので副作用がひどいと困るので...
- ・一度、挑戦したのですが発熱のような副作用が強く断念

問8. C型 公的助成制度利用 (複数回答)

N=231

| 水準 | 度数 | N=231 に占める割合 |
|----------------------|----|-----------------|
| 1. 利用した | 60 | 26.0% |
| 2. 利用していない | 93 | 40.3% |
| 3. 制度スタート前で、利用できなかった | 69 | 29.9% |
| 4. よく分からない | 26 | 11.3% |
| 未記入 | 10 | 4.3% |



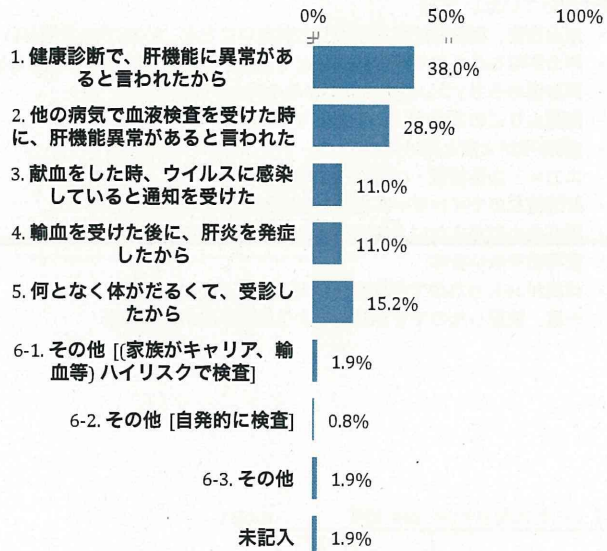
C型 公的助成制度利用

- ・(選択肢①補足) 1年間だけの助成でしたのでその後数ヶ月(7ヶ月)は実費でした。
- ・(選択肢①補足) ●月から利用さしてもらいます
- ・(選択肢①補足) 途中からだったが
- ・(選択肢①補足) 途中から保険扱いとなり経済的にたすかりました。
- ・(選択肢②補足) ●●●●に完治したので
- ・(選択肢②補足) 身体障害者で料金はかからないから
- ・(選択肢③補足) FN治療中に公的助成制度が成立しましたがC肝1bのため(難治性)1年と6ヶ月の治療では完治はのぞめない様な気がしましたので次期の治療に助成を利用する予定です 1年6ヶ月後再燃しています
- ・(選択肢③補足) ●●●●●年にひどくなった
- ・(選択肢③補足) 2回受けたので1回目は利用できなかった。
- ・(選択肢③補足) 3回目の投与は公的助成の対象となった。本当に助かりました。
- ・(選択肢③補足) ●●●●●年診察の際より利用しましたが(欄外)76才より、治療の為、高知県土佐清水病院に●●●●●年●●月～●●●●●年●月●●日迄入院しましたが 医療補助が通らづ(自費約2,000,000以上)の費用を要しましたが体債が良好に向きました ●●●●●年より漢方クリニック(●●●●●)漢方薬治療続行8年目です。
- ・(選択肢④補足) (市の一ヶ月 48,000円) 入院費1ヶ月48,000になる件丈
- ・(選択肢④補足) (多分利用した。)

問9. 病気が分かったのは、どんなことからか (複数回答)

N=263

| 水準 | 度数 | N=263 に占める割合 |
|-----------------------------------|-----|-----------------|
| 1. 健康診断で、肝機能に異常があると言われたから | 100 | 38.0% |
| 2. 他の病気で血液検査を受けた時に、肝機能異常があると言われた | 76 | 28.9% |
| 3. 献血をした時、ウイルスに感染していると通知を受けた | 29 | 11.0% |
| 4. 輸血を受けた後に、肝炎を発症したから | 29 | 11.0% |
| 5. 何となく体がだるくて、受診したから | 40 | 15.2% |
| 6-1. その他 [(家族がキャリア、輸血等) ハイリスクで検査] | 5 | 1.9% |
| 6-2. その他 [自発的に検査] | 2 | 0.8% |
| 6-3. その他 | 5 | 1.9% |
| 未記入 | 5 | 1.9% |



病気が分かったのはどんなことからか

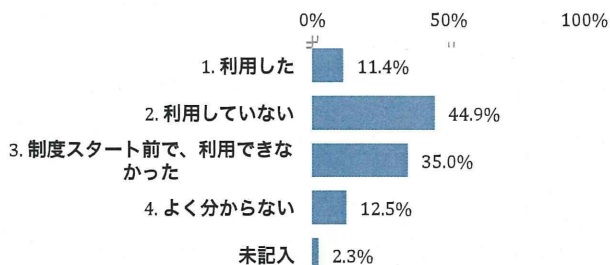
- ・ 父親がB型肝炎を発症し、自分も (13才頃) 血液検査をした。
- ・ 輸血したことがあるので、専門医を受診したことがはじまり。
- ・ 主人が風邪を引いて足がはれ病院に行ったらC型肝炎との事でその後がんで死亡しました。その後私も調べた所ウイルスがあるとの事でした。よく聞いてみると地域でC型肝炎が多いとの事
- ・ 娘が会社の健康診断で判り、その後3~4年してインターフェロンの治療を受けた時、主治医の先生に、私も検査してみましようと言われてB型の慢性肝炎でもう終息状態ですと云われました。それから4年後、他の病気で血液検査を受けた時肝機能異常があると云われ肝硬変と診断されました。
- ・ 輸血をしたことがあり両親が心配して検査を進めてくれたので。
- ・ 薬害C型肝炎のニュースを見て血液検査をして
- ・ ずっとがまんしていたんですがお腹がパンパンになり苦しくて貧血もあり、重症。病院に運ばれ、すぐ入院。すでに肝硬変と言われた。
- ・ 旅行、その他宴会の始まりに大量の鼻血が出た。
- ・ 母からの垂直感染
- ・ 劇症肝炎を越し、入院した時に分かる。
- ・ 急性肝炎
- ・ 第4子を38才で出産し、弛緩大出血で輸血をし、血圧がすごく下ったとの[?]。私は気を失っていた。
- ・ ●●●●●●●●日 交通事故の輸血によりなりました
- ・ 入社の健診
- ・ 食欲が減退して、(受診した...
- ・ 実母 (認知症) の介護に於いて胃腸科へ連れて行った際、先生から介護者も健康でなければいけないからと、健診をすすめられ血液検査もした。結果C型慢性肝炎 (当初は) と診断を受けて半年毎血液検査実施。
- ・ リューマチで血小板が低いとの事で先生が調べてくださった。
- ・ 45年前に自から病院に行き検査→肝機能障害→入院、注射薬→入退院繰り返し、出勤中も病院治療継続→20年位前会社の健康診断で慢性肝炎と云われB・C型検査 (血液) でC型肝炎判明した。
- ・ 時々血液検査 (年1~2回) を受けていた
- ・ 健康診断で肝機能の数値が上がり検査を受けた。
- ・ 子供 (4才) A型にかかり、私自身A型+C型が出てきて、3ヶ月間入院 ・発熱
- ・ 胃がととても痛かったので胃腸科医院に行った時 (●●●●年) C型肝炎と云われました。
- ・ 温泉に入ったら、しんどくて出てこれないくらい疲れてしまい、体がガクンとした感じだった。風邪をひいたらなおりにかった。(長期間)
- ・ 一時非A非Bと云われていました
- ・ 75才の年の検診で発覚 ・眼科で注意を受けて ・35才の春食欲が無くなり視力が低下して体調が悪くなり、急性肝炎の受診の以来何の手当もしないで75才迄血尿が続くも治療を受けていませんでした
- ・ (人間ドック)

(次項に続く)

- ・ アキレス腱を切断し手術した時判明した。
- ・ 再生不良性貧血のため輸血を受けて (52才の時)
- ・ 45年位前、股関節の手術で輸血を受けた直後ひどい肝炎に成った事があるのでC型肝炎がしらべられるようになってすぐ (20年位前かな?) 調べてもらったらやはりC型肝炎で慢性肝炎に成っていました。以来いろいろ治療を続けていますがまだ肝硬変にならずにいますが完治できません。以前、インターフェロン3回して最後の治療になるかもわかりませんがもう一度インターフェロンをやりたいと思っています。とにかく先生を信じて、ついて行きます。後は運命だと思います。現在DOT、DPTは40~50代です
- ・ 生後3ヶ月検診で
- ・ 体調が悪くなり食欲が減退し体重が著しく減少したため医師の診断を受けて分かった。
- ・ 献血に行っていました
- ・ 第3子出産時にB型キャリアと告げられた。その後C型ウイルス発見され、念のために検査して下さいとC型にも感染していることがわかった。
- ・ ●●●●●●●●●●糖尿病診断、定期的を受診していたので主治医に相談した。●●●●●●●●●●C型肝炎と診断
- ・ (選択肢②補足) 原因わかりません
- ・ 献血で (キャリアと判明) 陽性が出たので精密検査をするよう郵送通知
- ・ 仕事でクロロホルムを2ヶ月位使用していた→⑤で判明
- ・ 一般の健康診断でキャリアと分かった。(肝機能に異常はなかった)

問10. 検査時公的助成制度利用 (複数回答) N=263

| 水準 | 度数 | N=263 に占める割合 |
|----------------------|-----|-----------------|
| 1. 利用した | 30 | 11.4% |
| 2. 利用していない | 118 | 44.9% |
| 3. 制度スタート前で、利用できなかった | 92 | 35.0% |
| 4. よく分からない | 33 | 12.5% |
| 未記入 | 6 | 2.3% |

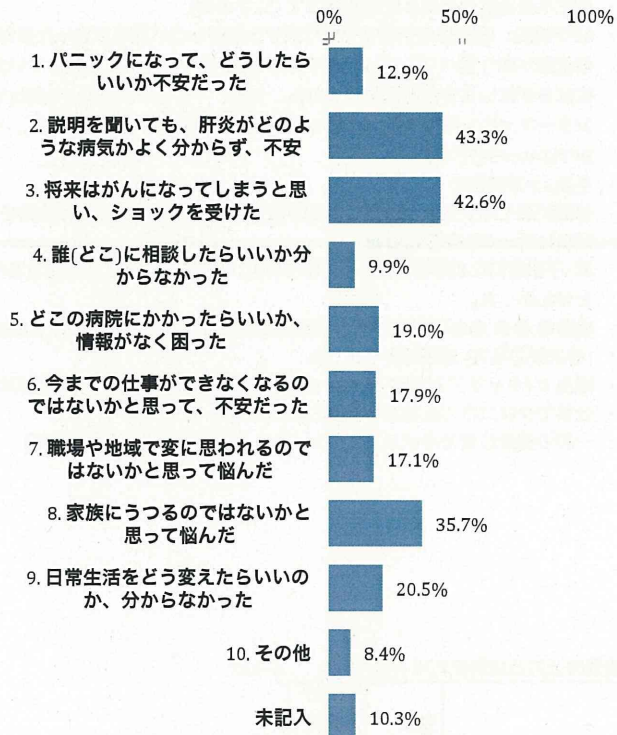


検査時公的助成制度利用

- ・ PBC - 発症後1年のみ
- ・ 障害者になったので利用している
- ・ (選択肢②補足) ●●●●年の輸血のため検査制度はなかった
- ・ (選択肢②補足) (型、量)わからない (選択肢③補足) (保健です)
- ・ 不明
- ・ 20余年前なので、非A非B肝炎といわれ、そのままおちつく。その後、Cウイルス検査で、1度だけ、痕跡ありと出たのみ。以降検査は陰性。肝機能検査も平常。

問11. 病気が分かった時に困ったこと (複数回答) N=263

| 水準 | 度数 | N=263 に占める割合 |
|------------------------------------|-----|-----------------|
| 1. パニックになって、どうしたらいいか不安だった | 34 | 12.9% |
| 2. 説明を聞いても、肝炎がどのような病気かよく分からず、不安だった | 114 | 43.3% |
| 3. 将来はがんになってしまうと思い、ショックを受けた | 112 | 42.6% |
| 4. 誰(どこ)に相談したらいいか分からなかった | 26 | 9.9% |
| 5. どの病院にかかったらいいか、情報がなく困った | 50 | 19.0% |
| 6. 今までの仕事ができなくなるのではないかと思って、不安だった | 47 | 17.9% |
| 7. 職場や地域で変に思われるのではないかと思って悩んだ | 45 | 17.1% |
| 8. 家族にうつるのではないかと思って悩んだ | 94 | 35.7% |
| 9. 日常生活をどう変えたらいいのか、分からなかった | 54 | 20.5% |
| 10. その他 | 22 | 8.4% |
| 未記入 | 27 | 10.3% |



病気が分かった時に困ったこと

- ・ 書類、カルテに赤印をしている
- ・ 肝ぞうは休息が必要と聞いたが、介護の為、病気について深刻に考えるゆとりは無かった。
- ・ 娘が結婚するという時だったのですぐ検査したら娘は大丈夫だった。・よく通院するので近所の人にもバレ、ある日手がざし(宗教)で治してあげるなどと云われ人間関係にヒビが入ったが今ではホッとしている。
- ・ C型判明後は東洋医学治療に専念→現金払いで今迄1,000万円近く掛った。インターフェロンの副作用で苦しんでいる人も大変との事。
- ・ 公的支援の始まる前より治療にかかり、費用の面で心配もあり仕事も十分出来ず生活に支障があった。
- ・ 幼い子供(4才、1才)をかかえて、つらかった。
- ・ 結婚が出来ないと思った。又、子供に主人にうつたらどうしようと思って、結婚をためらった。
- ・ 食事に今もって悩んでいます。一人暮らしです
- ・ 私自身は血液に気をつければと思っていたが当時、身内で赤ちゃんとかいるといやみを云われた。今では分かっているよう。
- ・ 母子家庭のため子供達のことが一番心配で私が仕事もできなくなったら生活はどうなるか不安で仕方なかった。
- ・ 一番のショックは上の二人の子を知らずに(●●●年●●●年頃はウイルス検査なしでした。)(母子感染)産んでしまって申し訳ない。次のショックは病院でのキャリアの差別的扱い。我子のベビーボックスに赤字でHBV、他の赤ちゃんは布おむつ、我子は紙おむつ、沐浴指導もみなさんとは別に物置のような所で一人で受けました。トイレも私用のトイレ、我子は生まれた瞬間から差別を受けるのかと悲しかった。
- ・ 他の病気で手術をする予定でしたが肝機能の数値が悪いのでできなくなったこと。肝炎に関しては、とにかく治療をしようと前向きに考えました。
- ・ 40年頃は非A非B型と言われすぐに完治すると思った。
- ・ 今後の人生が漠然と不安になった。
- ・ 父が肝硬変になった
- ・ 完治する方法がないと言われ苦った。
- ・ 輸血を受けていたので、肝炎に薬はないと聞いていたので、時々検査を受けて様子をみることにした。(選択肢⑦補足) 偏見があると気いていたので病気の事は誰にも言わなかった。(選択肢⑧補足) 食事の時気をつけた。
- ・ 本を読んだり、医師にたずねて勉強した
- ・ C型肝炎とわかった時最後はがんになるといわれました

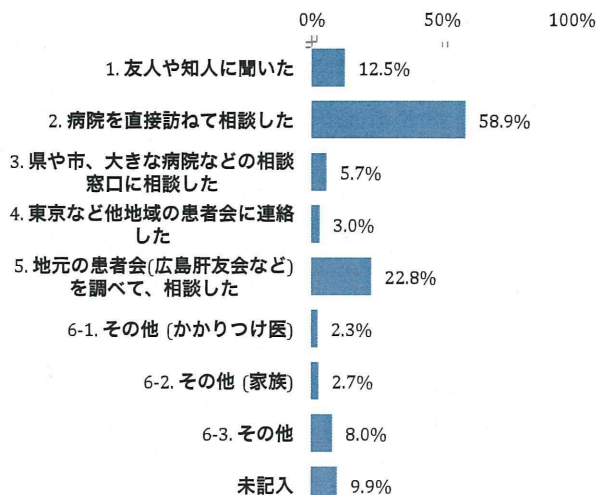
(次項に続く)

- ・ 強ミノを週に2,3回注射しないといけないと云われた
- ・ 人にうつす病気だと知って落ち込んだ
- ・ 最初に分かったときは、医療の面でも肝炎治療はなおざりにされている、と感じ、研究も遅れていると思った。国や機関がこの病気をなおざりにしてきたのかも。少しずつ患者が恥ずかしがらずに、声を上げることによって、本気で取りくんでもらえるようになったと思う。肝友会からの情報も、自分の事を専門的に知ることができ、安心できました、この入会費が本人負担なのも納得ゆきません、国は、治療の情報を希望する人に無料で提供できたのでは。
- ・ 私の家族6人、実家の老父母80才代、主人の老父母90才代、の柱で大治療をしていたので、家庭がパニックになり子供は4人もも学生で東京にも行ったし、大変困った。入院した後の家庭が大変困った。
- ・ ●●●●病院に●●からのデータを持って受診したが入院治療してもらえなかったので●●●●(●●●●)へ行って治療
- ・ 配偶者と子供に絶対うつせないと考えた。その前にうつっているのではないかと検査をした。
- ・ (選択肢⑤補足) ●●●●病院にて治療
- ・ 肝ゾーが悪いというだけでC型もわからなかった
- ・ (選択肢②補足) 20年以上前
- ・ 教育関係の仕事だったので、担任があり、長期の休みがとりにくかった。
- ・ キャリアの時:②④ 発病時:⑨
- ・ 小供にうつるのか悩んだ
- ・ 子供であった為、よくわからなかった。その時点ではキャリアだった為、特に不安にも思わなかった。
- ・ かかりつけの医師の言われる通りに治療していた。
- ・ 別になし
- ・ 50年前の発病なのであったので、慢性になると言われたが、特に気にしなかった。
- ・ ●●●●年、次女のお産のとき大量出血をして輸血をしました。まだC型肝炎ではなく非A・Bと言われてました。実家が近かったので入退院をくりかえしましたが両親が力を貸してくれて前向きに生活できました。
- ・ 気にしなかった
- ・ B6C6あると言われても元気でしたし知識もなかったので何とも思いませんでした。ああそんなんじゃーと言う感じでした。
- ・ ●●●●年に友人から●●肝友会の事を知り、入会して専門の先生のお話を聞いて、肝炎の事が、自分が現在の状態もわかるようになった。
- ・ PRの話と関係の本を読んで自分で禁酒等自制して悪化のテンポをおくらせようと思った
- ・ 胃腸医院で判ったので、すぐ入院のある病院に行き、すぐ入院しました。
- ・ 輸血をしたすぐ後だったのでその病院の先生の説明によって肝硬変まで考える必要はないと言われたので、あまり心配はしていなかったが、現在肝硬変です
- ・ 30才代より日常生活の疲れに良く耐えて来た事を感謝の気持ちです。21才~35才迄、農業(4反余り) 姑と共に2毛作に体を張って働きました。
- ・ 娘が看護婦なので、だいたいは知っていました。家庭医に総合病院の専門医紹介してもらいました。インターフェロン治療を3回しましたがまだ治りません。今、遺伝子を●●●●で調べてもらっています。先生を信じて、できる限りの治療をしたいと思えます。
- ・ 献血をした時にわかったので●●●●が病院名と専門の先生の紹介が書いていましたので病院に行き先に説明してもらってそんなに心配はしませんでした
- ・ 別に何も思わなかった中学生だったから
- ・ 情報は得たら、●●●●肝友会発足時から入会しました。
- ・ 定期的に病院へ通っていたので先生の指導を受けた。
- ・ 別にどうとも思はなかった

問12. 家族以外の相談相手 (複数回答)

N=263

| 水準 | 度数 | N=263 に占める割合 |
|---------------------------------|-----|-----------------|
| 1. 友人や知人に聞いた | 33 | 12.5% |
| 2. 病院を直接訪ねて相談した | 155 | 58.9% |
| 3. 県や市、大きな病院などの相談窓口 に相談した | 15 | 5.7% |
| 4. 東京など他地域の患者会に連絡 した | 8 | 3.0% |
| 5. 地元の患者会(広島肝友会など)を 調べて、相談した | 60 | 22.8% |
| 6-1. その他 (かかりつけ医) | 6 | 2.3% |
| 6-2. その他 (家族) | 7 | 2.7% |
| 6-3. その他 | 21 | 8.0% |
| 未記入 | 26 | 9.9% |



家族以外の相談相手

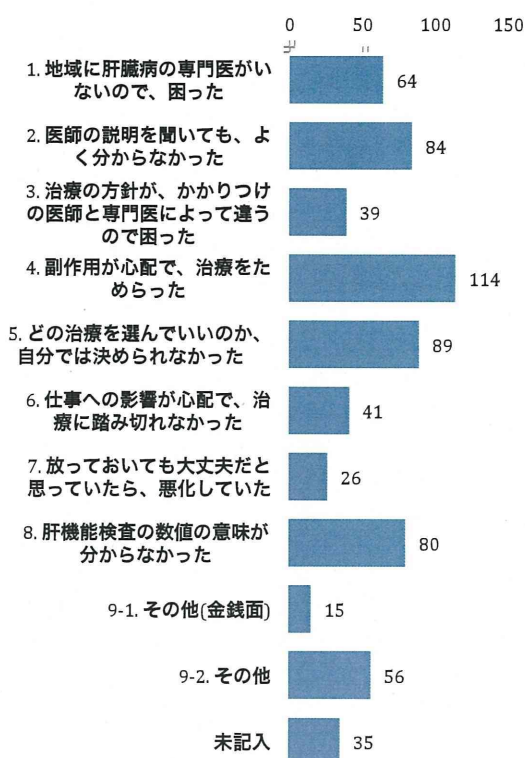
- ・ かかりつけの病院: C型肝炎の告知を受けた病院
- ・ 病院の主治医にお任せしてます
- ・ 子供4人が手分けして、インターネットでいろいろ研究してくれ助かった。
- ・ 家族 専門医、肝友会 (質問したのみ) 以外には相談していない
- ・ 肝友会の存在を知るまで夫とふたりで悩んでいました。
- ・ 家族以外には相談していない
- ・ 兄弟姉妹 (配偶者)
- ・ 講演会 (3ヶ所) 聴講致しました。
- ・ 同じ団地の同病の方と肝友会に入会して先生方の話を聞いた。
- ・ 血液検査を受けた先生が専門の先生を紹介下さいました。
- ・ 病気が分かったのは、●●●●年代の前半であり、患者会や相談できるところもなく、不安であった。
- ・ 講演会等に出席知識を得た。
- ・ 主治医の先生に診察の際に相談しました 本を借り読みました。
- ・ ひとりになった気持ちを皆で話し合える場所をつくった。友人と共に又看護師の力をかりた
- ・ だれにも相談しなかった。本を買って読んだ。
- ・ 入院してから色々病院で説明を受けた。その時はまだ非A非Bとか言っていたがいつ頃だったかC型に変わった。
- ・ 講演会で相談 (質問) した。
- ・ 何をどのように相談したらいいかもわからなかった。肝炎の本を色々読み調べた。
- ・ 講演会に参加し質問した
- ・ 本 (肝炎の本)
- ・ 肝友の会を知る前は、本屋に行って、いろいろ調べたがよくわからなかった。C型と聞いたのは、●●●●年の頃。
- ・ 本で調べた。
- ・ 会社に勤務して居り衛生管理者をやって居たので、会社の産業医の先生に検査治療を行う。たまたま近くのため。
- ・ 病院の待ち時間に肝臓の話をされている人達のそばに寄って耳を絞って聞いていた。病気のことを知りたい。母子感染させてしまった子達の将来が安心して治療できる時代になると肝炎患者4人で●●●●会を立ち上げた。
- ・ 健診を大きな病院で受けたので、精密検査後、治療した。
- ・ 図書館で調べた。
- ・ 娘の会社の社長が病院の院長でもあった
- ・ 兄 (同B型を持っていたので) キャリアの時 産婦人科で相談
- ・ 近くの病院で調べてわかりずっと同じ病院にかかっています
- ・ ●●●●の内科医がすぐに相談ののってくれて治療に入れた。
- ・ 肝の専門医にかかり、くわしく相談した。

(次項に続く)

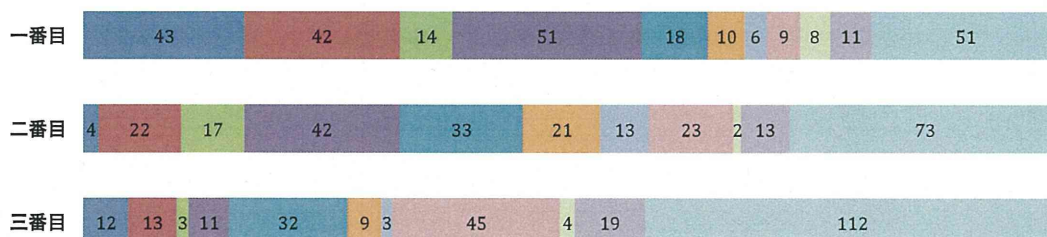
- ・ ●●●●病院で強ミノによる治療を始めた
- ・ 献血結果により、●●へ集合するよう指示された。指定病院の中から選んですぐ検査に行き、良い選択ができた。
- ・ 入会して情報をもらった
- ・ 肝友会に入会していますが調理の講習会がありますが広島へ行けません
- ・ ●●の肝臓病(●●●)会に入会して情報をもらった。
- ・ ●●肝友会
- ・ 市の相談窓口では分らず県に行け
- ・ 最新情報を得るために、地元の患者会に入会した。
- ・ 新聞で会を知った。色々話を聞いて学べ、治療や今後の事を考える時、役に立った。
- ・ 相談していません。肝友会があると知り、入会することで、いろいろな情報を知ることが出来、少し安心する事が出来ます。
- ・ ●●肝友会
- ・ あまり深く考えなく、そのまま、一生もっていく場合もあると聞いた。
- ・ 誰にも相談していない
- ・ 親友の兄弟にC型が二人おられたので相談しやすかった。この方以外は言っていない。その他親戚にも行っていない。近所友達には腎炎だとうそ言っています。
- ・ 気にしなかった
- ・ 相談していない
- ・ ●●●●年～●●年●月迄毎週経絡治療を続けた
- ・ 誰にも
- ・ 日々が経って大変な病気だと気づいた
- ・ 相談せず。
- ・ なし

問13. 治療を始める際に悩んだり、困ったこと N=263

| 水準 | 一番目 | 二番目 | 三番目 | ○も含めた全回答数 |
|-----------------------------------|-----|-----|-----|-----------|
| 1. 地域に肝臓病の専門医がないので、困った | 43 | 4 | 12 | 64 |
| 2. 医師の説明を聞いても、よく分からなかった | 42 | 22 | 13 | 84 |
| 3. 治療の方針が、かかりつけの医師と専門医によって違うので困った | 14 | 17 | 3 | 39 |
| 4. 副作用が心配で、治療をためらった | 51 | 42 | 11 | 114 |
| 5. どの治療を選んでいいのか、自分では決められなかった | 18 | 33 | 32 | 89 |
| 6. 仕事への影響が心配で、治療に踏み切れなかった | 10 | 21 | 9 | 41 |
| 7. 放っておいても大丈夫だと思っていたら、悪化していた | 6 | 13 | 3 | 26 |
| 8. 肝機能検査の数値の意味が分からなかった | 9 | 23 | 45 | 80 |
| 9-1. その他(金銭面) | 8 | 2 | 4 | 15 |
| 9-2. その他 | 11 | 13 | 19 | 56 |
| 未記入 | 51 | 73 | 112 | 35 |
| 合計 | 263 | 263 | 263 | |



治療を始める際に悩んだり、困ったこと (全回答数)

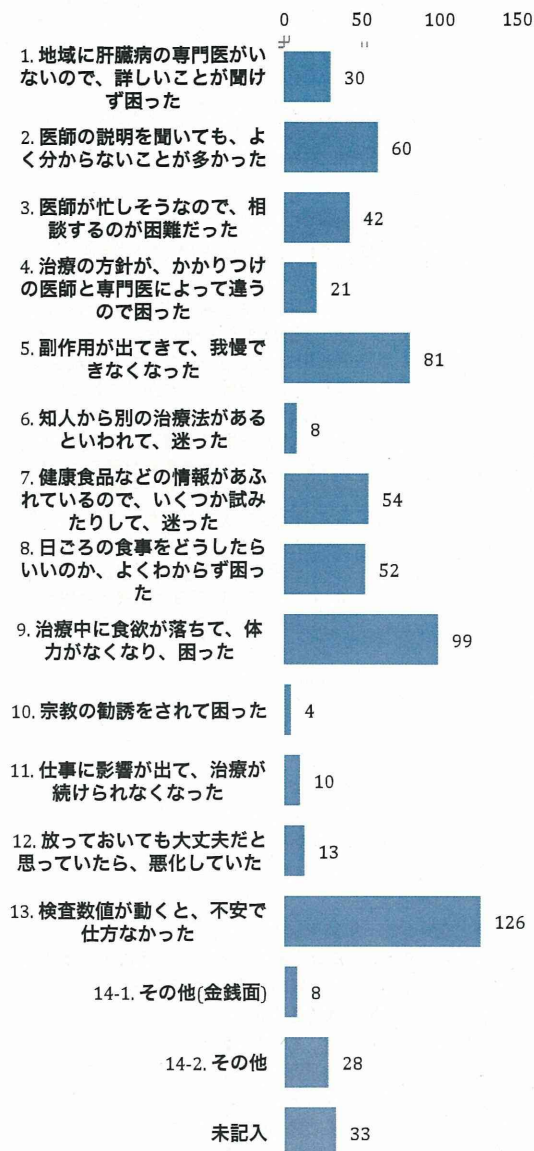


- 1. 地域に肝臓病の専門医がないので、困った
- 2. 医師の説明を聞いても、よく分からなかった
- 3. 治療の方針が、かかりつけの医師と専門医によって違うので困った
- 4. 副作用が心配で、治療をためらった
- 5. どの治療を選んでいいのか、自分では決められなかった
- 6. 仕事への影響が心配で、治療に踏み切れなかった
- 7. 放っておいても大丈夫だと思っていたら、悪化していた
- 8. 肝機能検査の数値の意味が分からなかった
- 9-1. その他(金銭面)
- 9-2. その他
- 未記入

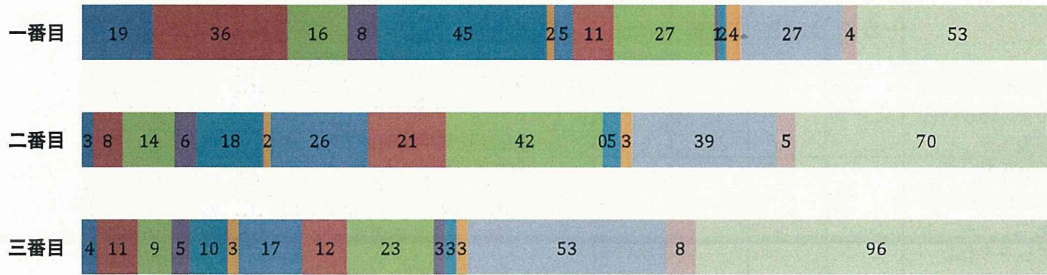
治療を始める際に悩んだり、困ったこと

問14. 治療を始めてから悩んだり、困ったこと N=263

| 水準 | 一番目 | 二番目 | 三番目 | ○も含めた全回答数 |
|--------------------------------------|-----|-----|-----|-----------|
| 1. 地域に肝臓病の専門医がないので、詳しいことが聞けず困った | 19 | 3 | 4 | 30 |
| 2. 医師の説明を聞いても、よく分からないことが多かった | 36 | 8 | 11 | 60 |
| 3. 医師が忙しそうなので、相談するのが困難だった | 16 | 14 | 9 | 42 |
| 4. 治療の方針が、かかりつけの医師と専門医によって違うので困った | 8 | 6 | 5 | 21 |
| 5. 副作用が出てきて、我慢できなくなった | 45 | 18 | 10 | 81 |
| 6. 知人から別の治療法があるといわれて、迷った | 2 | 2 | 3 | 8 |
| 7. 健康食品などの情報があふれているので、いくつか試みたりして、迷った | 5 | 26 | 17 | 54 |
| 8. 日ごろの食事をどうしたらいいのか、よくわからず困った | 11 | 21 | 12 | 52 |
| 9. 治療中に食欲が落ちて、体力がなくなり、困った | 27 | 42 | 23 | 99 |
| 10. 宗教の勧誘をされて困った | 1 | 0 | 3 | 4 |
| 11. 仕事に影響が出て、治療が続けられなくなった | 2 | 5 | 3 | 10 |
| 12. 放っておいても大丈夫だと思っていたら、悪化していた | 4 | 3 | 3 | 13 |
| 13. 検査数値が動くと、不安で仕方なかった | 27 | 39 | 53 | 126 |
| 14-1. その他(金銭面) | 3 | 1 | 3 | 8 |
| 14-2. その他 | 4 | 5 | 8 | 28 |
| 未記入 | 53 | 70 | 96 | 33 |
| 合計 | 263 | 263 | 263 | |



治療を始めてから悩んだり、困ったこと(全回答数)



- 1. 地域に肝臓病の専門医がないので、詳しいことが聞けず困った
- 2. 医師の説明を聞いても、よく分からないことが多かった
- 3. 医師が忙しそうなので、相談するのが困難だった
- 4. 治療の方針が、かかりつけの医師と専門医によって違うので困った
- 5. 副作用が出てきて、我慢できなくなった
- 6. 知人から別の治療法があるといわれて、迷った
- 7. 健康食品などの情報があふれているので、いくつか試みたりして、迷った
- 8. 日ごろの食事をどうしたらいいのか、よくわからず困った
- 9. 治療中に食欲が落ちて、体力がなくなり、困った
- 10. 宗教の勧誘をされて困った
- 11. 仕事に影響が出て、治療が続けられなくなった
- 12. 放っておいても大丈夫だと思っていたら、悪化していた
- 13. 検査数値が動くと、不安で仕方なかった
- 14-2. その他
- 未記入

治療を始めてから悩んだり、困ったこと

- ・ 時間や費用もかかり、その割に効果がなく困った。
- ・ 日常生活で気をつける事があれば教えてほしいと思った
- ・ (1番目) 治療しても良くならない (2番目) IFNが効かない (3番目) 費用 (その他詳細) ペグインターフェロン、トリパビルンで完治して5年になる
- ・ 治療を始めると一生飲み続けなければいけないと言われ経済的に大丈夫なのか困った。
- ・ 半年でインターフェロンを終りと言われ又再度最初から治療を始めた
- ・ 体がしんどくて、100%仕事に集中できない日があり、調子のいい日は休日でも仕事をした。やむをえないことだ。
- ・ 治療費が多くかかり経済的に困った
- ・ 時間の経過と共に悪化して行く(慢性肝炎-肝硬化-肝ガン) 出来るだけ悪化をおくらせるのが治療目的だった
- ・ 転勤が多くて移動した病院の先生によっては、考え方がちがっていた
- ・ あとどれ位働けるだろうか。
- ・ 夫も前立腺がんな中期で肉体的にも精神的にも支え合う日常生活に苦心した。
- ・ 経済的。週3回インターフェロン注射に通うのに毎回1万札を持たなければ...。(●●年●●才の時)
- ・ 治療費が高額なため生活が苦しくなった
- ・ インターフェロン治療中血液の数値が悪くなり飲薬を半分にした。それでかどうだかわかりませんが治らなかった。
- ・ はやくペグ・インターフェロンが開発してほしかった。
- ・ 63歳までにインターフェロン治療を始めた方がよいと言われたが、決心できなかった。
- ・ 有名な専門医の講演で質問したら(20年前) 60才過ぎだったので相手にされなかって一時落ち込んだ
- ・ 通院することが、時間的に大変でした。
- ・ 定年前に自分から退職を決めた。
- ・ 無理が出来なくなり、すぐ悪化した。
- ・ (1番目) 費用の全体額 (2番目) 体調の悪化
- ・ (1番目) 治療費 (2番目) 仕事が出来ず (3番目) 身がだるい
- ・ 主治医が度々変わるので(9年間で6人目) 困ります。
- ・ 患者へ差別的な人が多分にあるのだと分って心配になった。
- ・ 週に何回も注射に通うのが大変だった。
- ・ 最初の治療は強ミノだけだった。
- ・ 薬の副作用が心配だった

(次項に続く)