

原 著

「カルテがない」C型肝炎感染者の医療と生活の実態

Health status and social life among the HCV infected victims without medical record

横山由香里¹⁾、榎 宏朗²⁾、内山由美子³⁾、吉川健明⁴⁾、片平洸彦^{2, 4)}

Yukari Yokoyama, Hiroaki Enoki, Yumiko Uchiyama, Takeaki Yoshikawa, Kiyohiko Katahira

- 1) 岩手医科大学 医学部衛生学公衆衛生学講座
- 2) 新潟医療福祉大院・医療福祉学研究科
- 3) 上智大学 総合人間科学部看護学科 老年看護学
- 4) 健和会臨床・社会薬学研究所

- 1) Department of Hygiene and Preventive Medicine, Iwate Medical University
- 2) Graduate School of Health and Welfare, Niigata University of Health and Welfare
- 3) Department of Nursing, Sophia University
- 4) Research Institute of Clinical and Social Pharmacy, Kenwa-kai

抄 録

HCV 汚染のフィブリノゲン製剤等の血液製剤によって C 型肝炎に感染し、2009 年 10 月 5 日までに訴訟の和解が成立した 1,205 人を対象に行われた先行研究では、肝硬変・肝がんへの進行、精神健康上の問題、治療にかかる金銭的負担が明らかにされた。しかしながら、カルテ等がないために、汚染血液製剤投与の証明が得られない患者の医療や生活の実態は明らかにされていない。そこで本研究では、「カルテがない」C 型肝炎患者の医療と生活の実態について解明・考察することを目的とした。

2011 年 9 月迄に東京・大阪・鹿児島 の 3 地裁に提訴した 232 人を対象に、質問紙調査を実施した。調査票は弁護団を通じて配布・回収し、有効回答数は、患者本人が、東京 87 人、大阪 64 人、鹿児島 5 人 (合計 156 人)、遺族が 19 人で、回収率は $175 / 232 = 75.4\%$ であった。患者本人調査では、肝臓がん にまで進行している者は 26 人 (16.9%)、肝硬変の診断を受けている者は 25 人 (16.2%) となっており、「カルテがない」C 型肝炎患者においても深刻な病状の患者が少なくないことが推察された。身体障害者手帳の取得者は、18 名 (12.2%) にとどまっていた。肝硬変・肝がんの群と無症候性キャリア・慢性肝がんの群との間で手帳取得率に有意差は認められなかった。肝硬変・肝がんの群と、無症候性キャリア・慢性肝炎の群で、精神的な負担感に有意差はなく、疾患のステージにかかわらず常に「不安感」や「憂鬱」を感じている可能性が考えられた。また、患者や家族からは、経済的な負担や社会的偏見や差別による生活上の困難も報告された。

Abstract

We assessed the levels of physical problem, psychological burden, and social difficulties among the iatrogenic HCV survivors without medical record. The self-report questionnaires were administered to the HCV survivors and bereaved families who sued for compensation. Survivors (N=232) and bereaved families (N=19) completed a questionnaire. Among survivors, 72.9% of respondents were female. 16.9% survivors have been progressed to hepatic cancer, and 16.2% developed to cirrhosis. Only 18 survivors have identification booklet for the physically disabled. This study describes that there are serious problems in physical, psychological, financial, and social domain for iatrogenic HCV survivors without medical record. Effective supports are needed for them.

キーワード：診療記録がない、C型肝炎、薬害、医療、生活

Key words: no medical record, HCV, drug-induced suffering, medical care, life

I 緒言

出産時・手術時等に使用されたC型肝炎ウイルス(HCV)汚染フィブリノゲン製剤などの血液製剤によって、肝炎に感染するという薬害が発生した。訴訟の和解に伴い、2008年1月に「薬害肝炎特措法」(以下「特措法」)¹⁾が成立したことを受け、HCVが混入した汚染血液製剤を投与されC型肝炎に感染したと証明・認定された薬害肝炎被害者たちには、特措法に基づく「救済給付金」が支払われている。これらのうち、2009年10月5日までに和解が成立した1,205名については、厚生労働省の「薬害肝炎の検証および再発防止に関する研究班」(以下「堀内班」)によって実態調査が行われた。調査の結果、全身倦怠感や易疲労等の身体症状に始まり、肝硬変・肝がんまで進行して死亡した例や、精神健康上の問題、感染による対人関係の変化、治療にかかる金銭的負担等、多大な身体的・精神的・経済的・社会的被害を受けてきたことが明らかにされている²⁾。

然しながら、薬害肝炎被害の全貌は未だ解明されていない。堀内班の報告(平成20年度中間報告、2009年3月)では、薬害C型肝炎の被害者数は、「10,594人から279,394人まで」の範囲で推計されており³⁾、前記調査で対象となったのは、「薬害肝炎被害者」の一部に過ぎない。

カルテ等がなく、汚染血液製剤投与の証明が得られないが、その可能性があるとして、2010年11月より、東京・大阪・札幌・鹿児島 の4地裁に、C型肝炎感染患者・家族・遺族(以下「『カルテがない』C型肝炎感染患者」)が、認定を求めて提訴してきた。その数は、2012年2月29日時点で、原告数で385人となっている⁴⁾。

C型肝炎の病態・予後からみて、「カルテがない」C型肝炎感染患者においても肝炎は進行しつつあり、薬害被害者と認定された患者らと同様に、深刻な身体的・精神的・経済的・社会的問題を抱えていることが危惧される。C型肝炎患者においては治療による副作用でQuality of Lifeが低下する可能性⁵⁾や、stigmaが不安や抑うつを招く可能性⁶⁾などが報告されてきた。以上のような状況を踏まえると、「カルテがない」C型肝炎感染患者が現在までに経験してきた困難や、現在抱えている健康・生活上の問題を明らかにし、今後の支援体制を検討することが急務である。

そこで本研究では、C型肝炎の感染患者であり、カルテがない状態で提訴している人々を対象に、C型肝炎感染による身体的・精神的・経済的・社会的な問題について明らかにすることを目的とした。

II 方法

1. 対象と方法

2011年9月28日までに、東京・大阪・鹿児島 の3地裁に提訴した患者ならびに遺族232人に調査を行った。232人は患者数を表す。原告が遺族で複数の場合は、1人と算定した。事前に作成した調査票を、担当の弁護士を通じて、自記式・匿名で記入を依頼し、弁護士を通じて回収した。2012年2月19日までに、患者本人は東京87人、大阪64人、鹿児島5人(計156人)、遺族は東京19人から回答を得た(全体の回収率は175/232=75.4%)。本研究では、主に患者票156通を分析対象とした。なお、本研究は、2011年11月15日に新潟医療福祉大学倫理委員会の倫理審査承認(承認番号17273-111101)を受けて実施した。

2. 調査項目

1) 属性・特性

患者調査では、性別、年齢、居住地域、家族形態、同居家族、居住環境について尋ねた。遺族調査では、回答者の性別や年齢の他、故人との続柄や、故人の性別、年齢を尋ねた。

2) 職業と収入

職業や収入、年金、保険、貯蓄について尋ねた。

3) 身体的負担と治療

現在の疾患ステージについて「急性肝炎」「無症候性キャリア」「慢性肝炎」「肝硬変」「肝がん」「その他」の選択肢を設けて尋ねた。分析では、「肝硬変・肝がん」の群と、「無症候性キャリア・慢性肝炎」の群に2値化した。

さらに、現在の症状や治療、診断の経緯、民間療法、公費負担医療制度等について尋ねた。遺族調査では死亡時の疾患ステージ、診断年、診断から死亡までの経過年数などを尋ねた。

4) 精神的負担

肝炎に感染してからの精神的負担や生活上の不安などについて尋ねた。不眠、ストレス、不安感、希死念

慮等の 8 項目について「いつもある」「ときどき」「全くない」の 3 件法で尋ね、合算した。得点が高いほど、精神的負担が大きいことを示す。得点の取り得る範囲は 0～16 点である。

5) 経済的負担

医療費の負担総額を尋ねた。経済的な暮らし向きについては、「大変ゆとりがある」～「大変苦しい」の 5 件法で尋ねた。

6) 社会的負担

肝炎感染後に変化したり影響を受けたりしたものについて、「配偶者との関係」「親子との関係」「親戚づきあい」「失職・転職等の就労」「経済的負担」「特にない」など、16 項目を設けて尋ねた。さらに、肝炎患者あるいは感染者という理由で、本人や家族が社会的偏見や差別等、不快な思いをしたことがあるか否かを尋ね、その内容に関する自由回答欄を設けた。遺族調査では遺族が負担に感じたことについて「故人の医療費の支払い」「故人の介護看護の苦労を他人にわかってもらえない」「特にない」など 16 項目を設けて尋ねた。

7) 遺族の負担

遺族に対し、これまでに感じた負担を尋ねた。

8) 今後の生活や医療保障対策への要望

患者と遺族に「今後の生活や医療を保証する恒久対策としてどのようなことを望んでいますか」と尋ね、「医療費の自己負担をなくしてほしい」「肝炎の専門病院を増やし、病院同士の連帯や医療体制を確立して欲しい」「障害年金を給付して欲しい」「遺族への給付金制度を作してほしい」等、17 項目を設定し複数回答にて回答を依頼した。

3. 分析方法

各質問項目について記述統計を算出した。また、「肝硬変・肝がん」に至っている患者と、それ以外の患者の間で、医療や生活に差異があるのかを検討する目的で、カテゴリカルデータに対しては χ^2 検定を、連続量データに対しては対応のない t 検定を行った。連続量間の関連性の検討には、相関係数を算出した。統計解析には、IBM SPSS Statistics 20 を用いた。いずれも統計学的有意確率を両側 5% 水準とした。

III 結果

1. 属性、特性

1-1. 人口学的特性

患者調査の回答者の属性を表 1 に示す。本人による

回答が 9 割以上を占めた。対象患者の最少年齢は 41 歳、最高年齢は 82 歳で平均年齢は 65.1 ± 8.6 歳（平均年齢と標準偏差を示す）であった。男性が 42 名 (27.1%)、女性が 113 名 (72.9%) と女性が多かった。関東、近畿地方在住者が多く、それぞれ 30.5%、44.2% を占めた。9 割近くが誰かと同居中であると回答したが、1 割は独居であった。同居中の家族等は配偶者が 68.3%、子どもが 48.9% であった。平均年齢は、同居者が 64.8 ± 8.6 歳、独居者が 67.6 ± 8.9 歳で、有意差はなかった。同居人数の平均は 2.0 ± 1.3 名であった。

遺族調査に回答した遺族と患者の関係は、配偶者が半数以上、その他は父親または母親であった。回答者の性別は男性が 11 名、女性が 8 名で、平均年齢は 59.8 歳であった。居住地域は関東が最も多かった。

表 1 回答者の属性

	n	%
回答者		
本人	143	92.3 %
家族	12	7.7 %
年齢		65.1 ± 8.6
性別		
男性	42	27.1 %
女性	113	72.9 %
居住地		
東北	13	8.4 %
北陸	5	3.2 %
関東 (甲信越)	47	30.5 %
東海	5	3.2 %
近畿	68	44.2 %
中国	3	1.9 %
四国	3	1.9 %
九州沖縄	9	5.8 %
その他	1	.6 %
同居者		
独居	16	10.3 %
同居	139	89.7 %
居住場所		
戸建	98	64.5 %
入院中	2	1.3 %
マンション	32	21.1 %
公営住宅	12	7.9 %
アパート・貸間	4	2.6 %
社宅・公務員住宅	1	.7 %
その他	3	2.0 %
職業		
常勤 (正社員)	13	8.6 %
契約社員	1	.7 %
長期 (半年以上) パート	9	5.9 %
短期 (半年未満) パート	1	.7 %
自営業	14	9.2 %
嘱託	2	1.3 %
専業主婦	45	29.6 %
無職	66	43.4 %
その他	1	.7 %
非A非B肝炎と診断された時期		
診断済	112	72.3 %
診断なし	4	2.6 %
不明	7	4.5 %
無回答	32	20.6 %
C型肝炎と診断された時期		
診断済	147	94.8 %
不明	1	.6 %
無回答	7	4.5 %

注) 欠損値を除いて算出した
注) 年齢は、平均値と標準偏差を示した

故人の性別は女性が73.7%、死亡時の年齢は平均66.4歳であった。

1-2. 職業や収入、年金など

患者回答者のうち、無職の者が43.4%を占めた。専業主婦が29.6%であった。正社員や自営業で働いている者が1割弱、その他は契約社員やパート社員として就労していた。加入している医療保険は国民健康保険(51.0%)、被用者保険(28.4%)、長寿医療制度(12.9%)、その他(5.2%)であった。「その他」は民間の保険等が挙げられていた。

1-3. 診断された時期

「非A非B型肝炎と診断された」と回答した患者は72.3%で、「不明」あるいは「無回答」であった患者が全体の4分の1を占めた。非A非B型と診断された平均年は1990.9 ± 10.1年で、1979年までに診断された者が14.4%、1980～1989年が27.0%、1990～1999年が33.3%、2000年から調査時(2011年)までが25.2%であった。C型肝炎の場合は、診断年の平均が1995.6 ± 8.4年で、1989年までに診断された者が14.4%、1990～1999年が52.7%、2000年から調査時までが32.9%であった。

2. 身体的健康

2-1. 現在の疾患ステージ (表2-1)

肝臓がんまでに進行している者は26名(16.9%)、肝硬変との診断を受けた者は25名(16.2%)であり、「肝硬変・肝がん」は対象者のうちの約3分の1を占めた。また、慢性肝炎は93名(60.4%)と最も多く、無症候性キャリアは6名(3.9%)であった。

表2-1 現在の疾患ステージ

	n	%
現在の病気の段階		
無症候性キャリア	6	3.9 %
慢性肝炎	93	60.4 %
肝硬変	25	16.2 %
肝がん	26	16.9 %
その他	4	2.6 %
症状数の合算	3.6 ± 2.8	

注) 欠損値は除外して算出した
注) 症状数の合算は、平均値と標準偏差を示した

表には示していないが、最も多く申告された症状は「全身倦怠感(61.3%)」であった。続いて、「かゆみ(36.1%)」「便秘・下痢(29.0%)」「筋肉痛(24.5%)」「うつ状態(21.3%)」が多く、いずれも2割を超えていた。

2-2. 治療 (表2-2)

95名(61.3%)は過去にインターフェロン治療を行っていた。「経過観察のみ」の者は22名(14.2%)、「特になし」と回答した者は2名(1.3%)であったが、4分の1以上がウルソデスオキシコール酸、強力ミノファージェン、リバビリン、漢方薬、その他の治療を受けていた。

現在の治療状況については、「特に何もしていない」という者も13名(8.6%)いたが、「通院治療中」が最も多く126名(82.9%)を占めた。「治療・検査のため入院中」が3名(2.0%)、その他が10名(6.6%)であった。現在、通院治療中であると回答した者のうち、肝臓病専門医から治療を「受けている」と回答した者は、「107名(81.7%)」、「受けていない」が14名(10.7%)、「専門の医師かわからない」が10名(7.6%)であった。主な医療機関へ通院する際に介助が必要かどうかを尋ねたところ、「一人で通院できる」が全体の76.9%を占めたが、一部あるいは全て付き添いが必要な者もそれぞれ17.9%、5.2%いることが示された。主な医療機関(1か所)への通院頻度は「月1～3回」が37.0%、「2か月～4か月に1回」が33.3%であった。こうした医療機関への移動時間は「片道30分未満」が41.0%、「片道30分～1時間」が34.5%であったが、「2時間以上」の者も2.2%(3名)いた。

表2-2 治療

	n	%
これまでを受けてきた治療		
部分肝切開	8	5.2 %
肝移植	1	.6 %
肝動脈塞栓療法	15	9.7 %
経皮的エタノール注入療法	3	1.9 %
ラジオ波焼灼療法	17	11.0 %
抗がん剤	8	5.2 %
放射線療法	1	.6 %
緩和療法	3	1.9 %
インターフェロン	96	63.2 %
強力ミノファージェン	49	31.6 %
リバビリン	46	29.7 %
ウルソデスオキシコール酸	60	38.7 %
肝庇護剤	31	20.0 %
利尿剤	31	20.0 %
漢方薬	44	28.4 %
経過観察のみ	22	14.2 %
その他	39	25.2 %
特になし	2	1.3 %
現在の治療		
特になし	13	8.6 %
通院治療中	126	82.9 %
入院中	3	2.0 %
その他	10	6.6 %
専門医の治療		
専門医治療あり	107	81.7 %
専門医治療なし	14	10.7 %
専門医が不明	10	7.6 %

注) 欠損値は除いて算出した

2-3. 通院・サービスの利用 (表 2-3)

身体障害者手帳を取得している者は、18 名 (12.2%) であった。1 名は取得申請中であったが、大半は取得していなかった。取得している者 18 名中 1 級取得者が最も多く 6 名で、2 級、3 級、4 級はいずれも 3 名、6 級が 2 名、無回答が 1 名であった。肝硬変・肝がんの群では 16.7%、無症候性キャリア・慢性肝がんの群では 10.1% が手帳を申請していたが、両者に有意な差は認められなかった。

これまでにインターフェロン治療を受けたことがある者は全体の 63.2% を占めた。インターフェロンについては、「効果が得られた」とする者が 27.1% いる一方で、「効果が出ない」24.5%、「副作用が出る」55.5%、「時間がとられる」32.3%、「費用が高い」38.7% という問題点も報告されていた。

医療機関以外で受けた民間療法を受けたことがある者は 34 名 (23.4%) であった。民間療法には「ラジウム岩盤浴、じゅんさい」等といった具体例が挙げられた。その他の中では「漢方薬」との記載も散見された。質問紙の別項目で漢方薬服用の有無を尋ねたところ、28.4% が服用した経験があると回答していた。医師からの生活上・治療上の指導や注意については、「特になし」が 48.3%、「ある」が 51.7% であった。

2-4. 現在の病状別の治療状況ならびに医療サービス利用実態

肝硬変・肝がんの者とそれ以外の者とで、これまでに受けてきた治療を比較したところ、統計的に有意な差が認められた項目は「部分肝切除 (慢性肝炎・キャリアでは 0%、肝硬変・肝がんでは 15.7%)」「冠動脈塞栓療法 (慢性肝炎・キャリアでは 0%、肝硬変・肝がんでは 29.4%)」「経皮的エタノール注入療法 (慢性肝炎・キャリアでは 0%、肝硬変・肝がんでは 5.9%)」「ラジオ波焼灼療法 (慢性肝炎・キャリアでは 0%、肝硬変・肝がんでは 33.3%)」「抗がん剤 (慢性肝炎・キャリアでは 1.0%、肝硬変・肝がんでは 13.7%)」「強力ミノファゲン (慢性肝炎・キャリアでは 22.3%、肝硬変・肝がんでは 51.0%)」「利尿剤 (慢性肝炎・キャリアでは 7.8%、肝硬変・肝がんでは 43.1%)」であった。

身体障害者手帳の取得率は、肝硬変・肝がんの群と無症候性キャリア・慢性肝炎の群との間で有意な差はなかった。肝硬変・肝がんの群では、通院治療時に介助が必要な者が有意に多かった。無症候性キャリア・慢性肝炎の群では約 9 割が自力で通院可能であるのに

対し、肝硬変・肝がんの群では半数程度が何らかの介助を必要としていた。肝硬変・肝がんの群と無症候性キャリア・慢性肝炎の群の間で、インターフェロンの治療経験や医療機関以外で受けた民間医療の経験に違いがあるかを検討したが、いずれも有意な差は認められなかった。

表 2-3 通院・サービスの利用

	n	%
身体障害者手帳		
取得済	18	12.2 %
申請中	1	.7 %
取得していない	129	87.2 %
通院介助		
自力受診可	103	76.9 %
受診時一部介助	24	17.9 %
受診時全介助	7	5.2 %
通院の頻度		
週1~2回	17	12.3 %
週3以上	14	10.1 %
月1~3回	51	37.0 %
2~4月に1回	46	33.3 %
4~6月に1回	9	6.5 %
年1回未満	1	.7 %
通院時間		
片道30分未満	57	41.0 %
30分から1時間	48	34.5 %
1時間から2時間	31	22.3 %
2時間以上	3	2.2 %
インターフェロン有無		
インターフェロンなし	56	36.8 %
インターフェロンあり	96	63.2 %
インターフェロン公費助成		
無回答	59	38.1 %
公費利用なし	41	26.5 %
利用	50	32.3 %
不明	4	2.6 %
その他 (助成はなかった)	1	.6 %
効果と問題点		
効果が得られた	42	27.1 %
効果でない	38	24.5 %
副作用がでる	86	55.5 %
時間がかかる	50	32.3 %
費用が高い	60	38.7 %
その他	18	11.6 %
民間療法		
民間療法なし	111	76.6 %
民間療法あり	34	23.4 %
公費負担医療制度		
高額医療費助成制度	55	35.5 %
県単独事業の医療費助成	15	9.6 %
障害者自立支援法による医療費扶助	2	1.3 %
生活保護法による医療費扶助	4	2.6 %
利用していない	49	31.6 %
わからない	9	5.8 %
その他	12	7.7 %
医療費の負担		
とても負担に感じる	91	67.4 %
やや負担に感じる	31	23.0 %
どちらともいえない	9	6.7 %
あまり負担に感じない	2	1.5 %
全く負担に感じない	2	1.5 %

注) 欠損値は除外して算出した

3. 精神的負担

肝炎に感染して以降の不眠やストレス、不安、希死念慮などについて尋ねた(図1)。最も多かったのは「不安感」で、ほぼ全員(97.2%)が不安を感じていると回答した。憂鬱さや不眠、ストレス、憤りも9割以上に認められた。また、これらの精神的負担は、平均9.4±3.6点(範囲は0~16点で高いほど不良)であった。こうした精神的負担を肝硬変・肝がんの群と無症候性キャリア・慢性肝炎の群と比較したところ、両者に有意な差はなかった。また、年齢や性別による精神的負担の違いも本調査では見られなかった。しかし、暮らし向きが苦しいと回答した人ほど、精神的な負担が大きい(r=-0.208、p=0.034)ことが示された。

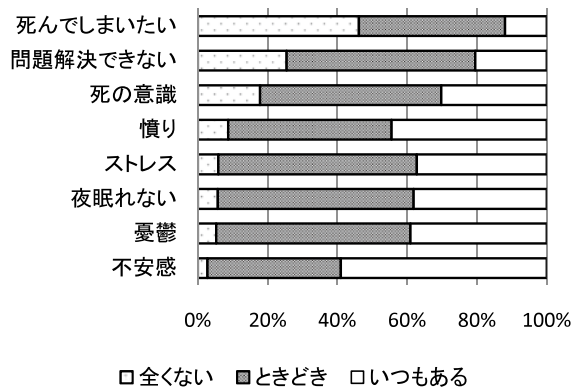


図1 肝炎に感染してからの精神的負担

4. 経済的な問題

貯蓄金額を尋ねたところ50万円以上と50万以下の者が約半数ずつに分かれた。暮らし向きについては、大変苦しい、やや苦しい、普通が、それぞれ27.6%、32.2%、38.2%であった。

インターフェロン療法によって自己負担した総額は、0円が42.6%、20万未満が9.6%、20~50万未満が8.8%、50~100万円未満が15.4%、100~300万未満、300万円以上はどちらも11.8%であった。

これまでの医療費について、民間療法を含めた自己負担額を尋ねたところ、総額の平均金額は402万2,700(±436万2,842)円であった。数値を分類すると、100万円未満が18.0%、100~300万円未満が29.0%、300~500万未満が25.0%、500万円以上は28.0%となり、過半数が300万円以上を支払っている。最高金額は2100万円であった。民間療法に高額を費やしたものの、効果が得られなかったとする記述もみられた。

事例：サプリメント「●●●●●●●●」を月に5瓶位飲んでいました(3年間位)。1瓶の値段¥13500だったと思います。●●●●●●●●を飲めばC型肝炎の菌が消えるといわれました。医学的に証明されているといわれました。でも治りませんでした。(＃1)

民間療法も含めた医療費の負担度は「とても負担に感じる(67.4%)」、「やや負担に感じる(23.0%)」と回答した者が約9割を占めた。しかしながら、公費負担医療制度については、「高額医療費助成制度」を55名(35.5%)が利用していたものの、「利用していない」と回答した者も49名(31.6%)と同等数を占めていた。「わからない」と回答した者は9名(5.8%)であった。

5. 社会生活上の問題

生活上の不安や困難で最も多く報告されていたのは「家族への負担」(64.5%)であった。自由回答欄では、インターフェロン治療時に体力が低下し、家族の助けを要したことや、家事等ができなくなったこと、休職に至ったことなどが複数人から述べられていた。疾患ステージ別で生活上の不安や困難に違いが生じているかを検討したところ、有意差が認められたのは、「進学・就労(慢性肝炎・無症候性キャリアの患者で5.8%、肝硬変・肝がんの患者で17.6%)」「外出(慢性肝炎・無症候性キャリアの患者で33.0%、肝硬変・肝がんの患者で54.9%)」「家事(慢性肝炎・無症候性キャリアの患者で39.8%、肝硬変・肝がんの患者で60.8%)」「他者への感染(慢性肝炎・無症候性キャリアの患者で37.9%、肝硬変・肝がんの患者で19.6%)」であった。

さらに、感染後に変化したり影響を受けたりしたものについて尋ねた。結果を表3に示す。最も多かったのは「経済的負担(71.8%)」であった。これに次いで、「生活のリズム(56.4%)」「配偶者との関係(23.7%)」「就労(19.2%)」「親子関係(15.4%)」「失職(14.7%)」と続いた。

肝炎患者あるいは感染者であることが理由となつて、本人または家族が社会的偏見や差別、いじめにあらうといった不愉快な思いをした経験を尋ねた。「ない」が104名(67.1%)、「ある」が51名(32.9%)であった。「ある」と回答した者の自由記述から事例の一部を記す。斜体部分が実際の記述である。

表3 肝炎感染後の変化

	n	%
家族への負担	100	64.5 %
経済問題	96	61.9 %
医療	81	52.3 %
家事	73	47.1 %
外出	62	40.0 %
周囲からの偏見差別	51	32.9 %
他者への感染	49	31.6 %
その他	16	10.3 %
進学・就労	15	9.7 %
性生活	10	6.5 %
特になし	4	2.6 %
育児	3	1.9 %
結婚	3	1.9 %
出産	2	1.3 %

注)欠損値は除外して算出した

◆感染によって、これまでの関係が壊れる事例が報告された。

事例：感染すると距離をとられ、色メガネで見られた。約20年間、言葉で表すことが出来ない程、数多くの出来事がありました。(＃17)

事例：職場での健診は受けないようにしていたが、どうしても受けなければならない時があり、分かってしまった後、一部の人たちよりいやがらせやいじめを受けるようになった。初めはなぜだか分からなかったが、多数の同僚の前であからさまに嫌味やきたないと言われるようになった。その他ショックな出来事が続くようになり退職した。(＃69)

◆また、家族や親族との間に亀裂が生じた事例や、肝炎感染によって自身の子どものも苦慮したのではないかという思いが綴られた。

事例：弟や妹の家族とは、絶縁状態が続いている。(＃21)

事例：主人とは発病以来不安定な状態で、今では離婚寸前の様相で、とても苦しい日々です。すべてC型肝炎が根底にあります。(＃53)

事例：子供達は強く生きましたが、それなりに苦勞したと思います。母親の病名は人には言わない。直接耳には入ってきませんでしたが…。(＃26)

◆医療機関、特に歯科でのネガティブな経験が記されていた。

事例：1人目の出産にて感染。3人目の帝王切開での手術中に、麻酔医が研修医に「あまり近づくな、

HCV ポジティブの患者だから」と発言。医療現場でもこんなものか…と感じた。(＃2)

事例：歯科で非常にいやな思いをしたことがあるので、それ以降積極的に公表していません。(＃28)

事例：歯科医での差別治療。他の患者さんに迷惑がかかったらいけないので、辛抱してくださいとカーテンでくぎり、治療された人に感染してはいけないからと言われた。(＃37)

事例：以前、子供が、私が通院している病院で受診した際に医師から「お母さんと同じ箸は唾液で病気がうつるかも知れないから使わないように」と言われ、子供も私もいやな思いをしたことがあります。(＃50)

事例：いじめといった事ではないのですが、歯医者がおそれて十分な治療をしてもらえない。(＃73)

◆また、実際に差別された経験以外にも、周囲に隠しながら生活することの負担が綴られた。こわくて話せないという事例や、周囲に配慮している事例、実際に差別された経験から話さないと決めている事例などがみられた。

事例：病名の事はこわくて話していない。(＃11)

事例：家族以外にはだれにも言えない。言った人はなくなりました。(＃24)

事例：家族以外には口外していない。(＃46)

事例：自分ではなかったと思うが、他人はどう思っていたのかわからない。だから、人にC型肝炎にかかっていることを言いたくなかった。「C型肝炎」といわずに、「肝臓が悪い」と言ったりしていた。忘年会などで、鍋物のときは、気を使って箸をつけず、おたまや別の箸を使ったりしていた。(職場の忘年会など) (＃49)

事例：私自身、偏見が恐く、C型ウイルス感染者だということを誰にも告げていないし、恐くて言えない!! (＃72)

6. 恒久対策として望むこと

患者、遺族らの願いとして最も多かったのは「薬害の根絶」であった(患者83.2%、遺族19人中、14人)。患者では、「医療費の自己負担をなくす(82.6%)」「健康保険料の減免(54.2%)」であった。患者において、疾患ステージ別に「恒久対策として臨むこと」に違いがあるかを検討したが、全ての項目で有意な差は認められなかった。しかし、通院費助成やタクシー券に関

しては、慢性肝炎・無症候性キャリアの患者で 39.8% であるのに対し、肝硬変・肝がんの患者では 54.9% が希望していることが示され、若干の違いが生じていた ($p=0.087$)。

IV. 考 察

本調査では、「カルテがない」C 型肝炎患者を対象に C 型肝炎に感染したことによる身体的・精神的・経済的・社会的困難の実態を明らかにする調査を行った。以下、それぞれについて考察する。

1. 身体的健康に関する問題

肝臓がんまたは肝硬変との診断を受けた者が全体の約 3 分の 1 を占めており、「カルテがない」C 型肝炎患者においても深刻な病状にある者が少なくないことが推察された。患者は 6 割以上が過去にインターフェロン治療を行っていたが、その他にもウルソデスオキシコール酸や強力ミノファゲン、リバビリンなど、多種の治療を経験している様子が窺われた。この背景には、肝硬変や肝がんが不可逆的な疾患であること、治療にも不確実性が伴うということなどが挙げられる。また、対象者が最も多く申告した症状は「倦怠感」であった。近年では肝臓疾患患者の QOL の観点から倦怠感への注目が集まっている⁷⁾ ことから、こうした症状を看過しないことが必要である。

なお、2010 年 4 月から、肝臓機能障害による身体障害者手帳が交付されるようになってきているが⁸⁾、本調査では身体障害者手帳を取得している者が全体の約 1 割であり、肝臓がんや肝硬変患者においても 8 名 (16.7%) であった。現在の認定基準では、主として肝臓機能障害の重症度分類である Child-Pugh 分類によって判定され、3 か月以上グレード C に該当することが基準になっている⁸⁾。Child-Pugh 分類⁹⁾ は、肝性脳症、腹水、血清アルブミン値、プロトロンビン時間、血清総ビリルビン値の 5 項目に対し、1 点から 3 点の範囲でそれぞれを評価する。合計得点が 5～6 点の場合にグレード A、7～9 点の場合はグレード B、10～15 点の場合はグレード C となり、グレード C は最も肝臓機能障害が重症であることを表している。Child-Pugh 分類は医学的な基準として広く用いられてきた指標であり、手帳認定時の医学的基準としては有用な指標と考えられる。その一方で、本調査で明らかになってきたような精神的な負担や社会生活上の困難に関する評価基準は未だ整備が不十分である。薬害肝炎の原

告団・弁護団は、HIV 感染症の認定の仕方を参考にすることを提唱している¹⁰⁾。HIV 感染症では、CD 4 数値、白血球数等の検査数値以外に、「一日 1 時間以上の安静臥床を必要とするほどの強い倦怠感及び易疲労が月に 7 日以上ある」「生鮮食料品の摂取禁止等の日常生活上の制限が必要である」「軽作業を超える作業の回避が必要である」という項目が設けられ、それらをあわせ、何項目を充たしているかによって障害等級を判断する手法をとっている。本研究の結果からも、以上のような認定方法を参考に、医学的な基準以外の評価軸を検討していくことの必要性が示唆された。

2. 精神的負担に関する問題

ほぼ全員の患者に (97.2%) に「不安感」が生じていることや、9 割以上に「憂鬱」「ストレス」「不眠」といった負担が生じていることは、精神健康上、大きな問題と考えられる。先行研究ではインターフェロンを行っている患者において抑うつ症状が増加することが広く報告されている¹¹⁾。さらにインターフェロンを行っていない場合にも精神的、身体的な要因等から抑うつ症状を呈することも指摘されており¹²⁾、本調査の対象者においても、精神健康に問題が生じていることが予想される。本調査では「死んでしまいたい」と回答した者が「ときどきある」「よくある」を合わせて半数を超えていることから、実態の深刻さが危惧される。

本調査では、肝疾患のステージによって精神健康上の負担に有意差はなかった。肝炎の場合は感染後からこうした精神健康上の問題を抱えることとなり、ステージにかかわらず常に「不安感」や「憂鬱」を感じている可能性がある。すなわち、慢性肝炎や無症候性キャリアの患者においても、精神健康上の問題を抱える可能性が十分にある。したがって、慢性肝炎や無症候性キャリアの段階にある患者に対しても、精神健康状態に対する注意が必要であると考えられた。

3. 経済的な問題

平成 22 年国民生活基礎調査によると、全世帯のうち、貯蓄が 0 である世帯は全体の 10.0%、貯蓄が 50 万円未満の世帯は 7.2% であることが示されている¹³⁾。本調査では、貯蓄が 50 万未満と回答した者が約半数を占めており国民生活基礎調査の数値よりも極めて貯蓄が少ない結果となった。ただし、国民生活基礎調査では「世帯」の貯蓄であるのに対し、本調査では「本

人」の貯蓄を尋ねている。本調査の対象者は女性が多かったことから、この数値については厳密な比較は難しい。

他方、本調査では治療の費用が患者に大きな負担になっていることが懸念された。民間療法を含めたこれまでの医療費は患者において平均総額 447 万円程度、遺族では平均総額 642 万程度と極めて高額であった。実際、医療費の負担については回答者の 67.4%が「とても負担に感じる」と回答しており、「やや負担に感じる」と回答した 23.0%を含めると約 9 割が負担を感じていた。しかしながら公費負担医療制度を利用していない者も全体の 3 分の 1 程度いた。さらに、こうした医療制度の利用について「わからない」と回答している者も 5.8%いたことを考慮すると、適切な公費負担医療制度についての情報提供を行っていくことが必要であると考えられる。また、通院治療時には、肝硬変・肝がんの群の約半数が何らかの介助を必要としており、こうした部分への金銭的負担や家族への負担が、困難の 1 つとなっている可能性が考えられる。

実際に、生活上の不安や困難として 2 番目に多かったのは「経済問題」であった。感染後に変化したり影響を受けたりしたものとして、「経済的負担」を挙げた回答者が最も多かったことと合わせて考えても、経済的な困窮は患者の抱える主要な問題の 1 つである。就労上の困難や失職といった経験も報告されていることや、回答者の 3 割が専業主婦であり、配偶者との関係が変化したことも報告されていることから、生活の基盤が揺らぐ不安感が強い可能性もある。暮らし向きの豊かさは、精神的な負担感とも有意な関連性を示していたことから、経済面への支援が重要であると考えられる。

4. 社会生活上の問題

生活上の不安や困難として最も多かったのは「家族への負担」であった。本調査の対象者は 65 歳前後の女性が多く、家事や子育て等、家族との日常的な関わりが多いことが推察される。自由記載欄にも、家事等で家族に負担がかかったことを述べる記述もあり、そのため肝炎を有しながら家庭内での役割を担うことの困難が「家族への負担」として気がかりになっていることも考えられる。また、自由回答では、家族が差別に曝されるのではないかと案じている様子もうかがわれた。したがって偏見や差別の除去、軽減は、家族への負担を緩和させ、患者の不安を解消するという観点

からも極めて重要と考えられる。

本調査の自由記載からは、実際に差別された経験だけでなく、差別を恐れて周りには言えない状況になっていることも明らかとなった。先行研究では、差別されるのではないかという不安として stigma が内面化されることが報告されている^{14), 15)}。直接的な差別経験だけでなく、本人が stigma を感じることによって、他者とのかかわりを避けたり、QOL の低下がもたらされることが、ハンセン病患者¹⁶⁾ や、てんかん患者¹⁷⁾、HIV 患者^{18), 19)}などを対象とした研究によって明らかになっている。したがって、感染に関する正しい知識を社会に発信していくことに加え、こうした不安感へのサポートが不可欠と言える。

医療従事者への接遇教育が行われている昨今、医療機関で、今回報告された差別を受けることは少ないと予想される。今回明らかになったような差別経験は、おそらく過去に多く発生した事例が大半であろう。しかしながら、過去の経験がもとになり、現在でもなお内面化された stigma が根強く残っている可能性があることには十分な注意が必要と考える。

疾患ステージ別に、生活上の問題や困難が異なるかを検討したところ、「他者への感染」を問題と感じる患者は肝硬変・肝がん比べて慢性肝炎・無症候性キャリアの患者で多いことが示された。これは、肝硬変・肝がん患者がこうした不安を抱きにくいという結論に帰着するものではなく、疾患の進行に伴い、他者と接する機会が少なくなり「他者への感染」を恐れる環境ではなくなることが関係していると考えられる。

「進学・就労」「外出」「家事」における困難は、慢性肝炎・無症候性キャリアよりも肝硬変・肝がんの患者において多く報告されていた。肝硬変・肝がんの患者では、身体機能が低下し、学業や就労、外出、家事に支障をきたしていることが推察される。その一方で、前述のような「家族への負担」「経済的負担」では疾患ステージによる違いは認められていない。つまり、疾患ステージが進行することで物理的な困難（通勤や外出など）が増加する可能性はあるが、生活における不安や負担（家族への負担や経済面での負担など）については C 型肝炎感染患者全体に共通する困難であるといえよう。

5. 願 い

患者、遺族ともに「薬害根絶」を願う回答が最も多かった。自身の生活に対しては「医療費の自己負担を

なくす」「健康保険料の減免」といったサービスに期待が寄せられていた。本調査では患者が経済的に大きな負担を強いられている様子が窺われたことから、経済面へのサポートを拡充していくことが重要であろう。本調査では公費を使用していないケースやそれらの利用が「わからない」とするケースもあった。患者が高齢化しつつあるため、医療制度を適切に活用できるよう支援を強化していくことも重要である。尚、本調査では肝硬変・肝がんの群と無症候性キャリア・慢性肝炎の群との間に有意な差が認められなかった。しかしながら分析結果の傾向から、対象者の人数が増加すれば、両者のニーズの差がより明確に出てくる可能性が推察された。また、これらの願いについて、本人の願いなのか、薬害肝炎患者全体としての願いなのかといった点が曖昧になっており、ニーズを適切にとらえられていない可能性も考えられた。以上の点は、今後の調査課題であると考えられる。

また、遺族が「薬害根絶」を願うことについては、薬害 HIV 感染被害者遺族を対象とした調査研究とも一致する。薬害 HIV 感染被害者遺族では、自身の生きづらさの緩和だけでなく、故人の死を無駄にせず、教訓を生かして、死を社会的に意味あるものにするという「意志の社会化」を強く願っていることが推察されている²⁰⁾。本研究に回答した遺族においても同様の思いが生じている可能性が考えられる。

6. 「カルテがない」状態で提訴している C 型肝炎患者への支援

和解が成立した薬害 C 型肝炎被害者を対象とした先行研究では、全身倦怠感のような身体的負担や精神的健康、そして医療費負担等の問題が報告されている²⁾。「カルテがない」状態で提訴している C 型肝炎患者を対象とした本研究でも、概ね同様の結果を得ており、共通する困難が確認された。

C 型肝炎は身体面、精神面、社会面で患者に多くの困難を強いる。しかし、経済的な負担については、外部からの支援により緩和できる可能性が大きい。今後、カルテがない C 型肝炎患者に対して、2009 年 11 月に成立した「肝炎対策基本法」に基づく医療費助成等の充実をはかることが急がれる²¹⁾。

7. 本調査の限界と今後の課題

本調査によって示された結果は今後の施策を検討する際の基礎資料になりうるが、結果の解釈には以下の

点で注意が必要である。

第一に、薬害 C 型肝炎は少なくとも 10,594 人、多ければ 279,394 人近くの被害者がいるとの推計もある³⁾。しかし、現在のところ薬害と認定されている被害者は 2,000 人に満たない。本調査では、「カルテがない」感染者の一部を対象としているため、薬害 C 型肝炎被害者全体に結果を一般化することには慎重さを要する。

第二に、本調査は C 型肝炎感染について、過去から現在までの情報を収集しており、過去の情報に想起バイアスが生じていることは否めない。しかし、出産や手術といった出来事は人生上重要なイベントなので、その記憶は比較的正確さが保たれているのではないかと考える。

第三に、本調査では「カルテがない」C 型肝炎患者において精神的な負担の多さが懸念されたが、精神医学的な観点からそれらの負担がどの程度深刻なものであるのかについては個別に評価していくことが必要とされる。

V. 結 論

本調査では、「カルテがない」状態で薬害被害者との認定を求めて提訴している C 型肝炎感染患者と遺族を対象とし、これまで明らかにされてこなかった身体的、精神的、社会的困難が浮き彫りとなった。

謝 辞

調査に多大なご協力を戴いた原告団・弁護団に厚く感謝します。本研究は「東洋大学 HIRC21」の 2011 年度研究助成金により実施した。

参考文献

- 1) 厚生労働省. 特定 C 型肝炎ウイルス感染被害者救済特別措置法. 2008、厚生労働省. [2012 年 7 月 26 日検索]、インターネット
<URL : <http://www.mhlw.go.jp/topics/2008/01/dl/tp0118-1c.pdf>>
- 2) 薬害肝炎の検証および再発防止に関する研究班. 薬害肝炎拡大と被害の実態. 平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金 (医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究事業) 薬害肝炎の検証及び再発防止に関する研究 最終報告書 薬害肝炎の検証および再発防止. 2010 ; 8-271.
- 3) 薬害肝炎の検証および再発防止に関する研究班. 薬害肝炎拡大と被害の実態. 平成 20 年度厚生労働

- 働科学研究費補助金（医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究事業）薬害肝炎の検証及び再発防止に関する研究 中間報告書. 2009；47.
- 4) 新潟日報. 「82 人が国を提訴」26 面記事. 新潟日報. 2012 年 3 月 1 日.
 - 5) 濱田佳代子, 宮腰由紀子, 井上正規. インターフェロン療法開始後 6 ヶ月までの C 型慢性肝炎患者の健康関連 Quality of Life. 民族衛生. 2007;73(1): 14-30.
 - 6) Golden J, Conroy RM, O'Dwyer AM, Golden D, Hardouin JB. Illness-related stigma, mood and adjustment to illness in persons with hepatitis C. Social Science & Medicine. 2006；63 (12)：3188-98.
 - 7) 河田純男, 石井里佳, 柄沢哲, 芳賀弘明, 小野寺滋. 【疲労・倦怠】慢性疲労をしばしばきたす病態の鑑別診断と治療法 C 型肝炎における疲労感・倦怠感. 総合臨床. 2006；55 (1)：93-6.
 - 8) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課. 「平成 22 年 4 月から肝臓の機能障害がある方に身体障害者手帳が交付されます」、厚生労働省 [2012 年 3 月 13 日検索]、インターネット
〈URL：http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/other/dl/100401-2a.pdf〉
 - 9) 小川聡編. 内科学書 改訂第 7 版. 東京：中山書店、2009：.209.
 - 10) 薬害肝炎全国弁護団編. 薬害肝炎裁判史. 東京：日本評論社、2012
 - 11) 大坪天平, 宮岡等. C 型慢性肝炎のインターフェロン療法と抑うつ. 医学のあゆみ. 1997；183 (12～13)：954-5.
 - 12) 小西一郎, 日浅陽一, 恩地森一. 【肝胆膵疾患と QOL】肝胆膵疾患における QOL C 型肝炎と QOL. 肝・胆・膵. 2008；57 (6)：1169-78.
 - 13) 厚生労働省. 平成 22 年 国民生活基礎調査の概況 各種世帯の所得等の状況、厚生労働省 [2012 年 3 月 4 日検索]、インターネット
〈URL：http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa10/2-6.html〉
 - 14) Jacoby A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. Social Science & Medicine. 1994；38 (2)：269-74.
 - 15) 井上洋士, 伊藤美樹子, 山崎喜比古編. 健康被害を生きる ー薬害 HIV サバイバーとその家族の 20 年. 東京：勁草書房、2010：.101-113.
 - 16) Tsutsumi A, Izutsu T, Islam AM, Maksuda AN, Kato H, Wakai S. The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. Social Science & Medicine. 2007；64 (12)：2443-53.
 - 17) MacLeod JS, Austin JK. Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. Epilepsy Behav. 2003；4 (2)：112-7.
 - 18) Thomas BE, Rehman F, Suryanarayanan D, Josephine K, Dilip M, Dorairaj VS, et al. How stigmatizing is Stigma in the life of people living with HIV: A study on HIV positive individuals from Chennai, South India. Aids Care-Psychological and Socio-Medical Aspects of Aids/Hiv. 2005；17 (7)：795-801.
 - 19) Taylor B. HIV, stigma and health: integration of theoretical concepts and the lived experiences of individuals. Journal of Advanced Nursing. 2001；35 (5)：792-8.
 - 20) 山崎喜比古, 井上洋士編. 薬害 HIV 感染被害者遺族の人生 ー当事者参加型リサーチからー. 東京：東京大学出版会、2008：214-216.
 - 21) 厚生労働省. 平成 21 年 肝炎対策基本法 [2013 年 4 月 15 日検索]、インターネット
〈URL：http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekaku-kansenshou09/hourei_01.html〉

