

薬害肝炎被害者実態調査結果中間報告

2010年2月8日

薬害肝炎の検証及び再発防止に関する研究班

分担研究者 片平湧彦（東洋大学）

研究協力者 山本由美子（東京大学大学院）

本報告は、2010年1月6日迄に回収した患者844名、遺族52名についての単純集計をもとにした中間報告である。まず、調査に多大なご協力をいただいた被害者・弁護士の方々に厚く御礼申し上げます。

調査の概要

■調査目的

薬害C型肝炎感染被害者が受けた身体的・精神的・経済的・社会的被害の実態と、被害者の要望等を明らかにする。

■方法の選択と手順

研究者と当事者が共同で行う方式である当事者参加型リサーチ法を採用した。手順として、まず、過去に明らかにされていない薬害C型肝炎感染被害者の困難やそれに関連する心理状況について当事者（患者・遺族それぞれ）にインタビューを行い、被害実態や心理状況の概要を把握した。その分布や広がりを明らかにするために、インタビューをもとに作成した調査票を用いて、配票調査を行った。

■調査対象と方法

調査対象は、下記「覚書」を交わした10月5日までに訴訟の和解が成立した1,205名とした。

- ・配布 患者1128名、遺族69名
- ・回収 2010年1月6日時点で、患者（含代筆）845名（回収率74.9%）、遺族52名（回収率75.3%）
- ・集計数 患者844名（患者死亡のため1名分除外）、遺族52名

■調査期間

2009年8月下旬よりインタビュー調査を開始し、インタビューをもとに調査票を作成。2009年11月20日以降、被害者の担当弁護士を通じての託送調査を行った。回答締切は、当初は2009年12月20日としたが、締切後も回収がされたため、2010年1月31日を回収の最終締め切りとした。

■倫理的配慮

本調査は、「日本社会福祉学会研究倫理指針」（2004年10月10日施行）に従い、東洋大学大学院福祉社会デザイン研究科研究等倫理委員会の承認を得て行った。調査における配慮として、まず、薬害肝炎全国原告団・弁護団に対し、調査・研究目的及び内容に関する説明とその協力依頼を文書及び口頭にて行い、10月5日付で「覚書」を交わし、この「覚書」に従って調査研究を実施した。また調査対象者に対しては、調査協力に同意しない場合は記入しなくて良いこと、そのことで対象者に不利益が生じないこと、記入した後でも、協力を撤回できること、調査の手順と担当者を詳しく記載し、調査結果から個人が同定されることは決してないこと、調査により得られたデータは本研究以外の目的に使用することがないこと、調査票及び得られたデータは、最低5年は保存し、その後、研究が完了し不要になった時には速やかに廃棄することを約束した。

覚 書

薬害肝炎全国原告団及び同弁護団（以下、全国原告団・弁護団という）と薬害肝炎の検証及び再発防止に関する研究班（以下、研究班という）は、平成21年度において同研究班が実施する別紙記載の薬害C型肝炎被害実態・被害者ニーズ調査（以下、本調査という）に関し、本覚書を作成する。

1. 全国原告団・弁護団は、本調査に協力する。
2. 研究班は、次の点を確認する。
 - ① 本調査協力者に関する個人情報保護を厳守すること
 - ② 本調査により得られた一切のデータ及びその分析結果（以下、本件調査データという）を使用して他の肝炎患者等との比較を行わないこと
 - ③ 本件調査データは本調査報告書作成目的のみに使用すること
 - ④ 研究班を構成する研究者が、前項の目的以外のために本件調査データの使用を希望する場合は、当該研究者より全国原告団・弁護団に対して、事前にその内容を示して承認を得ること

平成21年10月5日

薬害肝炎全国原告団 代表 山口 美智子 印

薬害肝炎全国弁護団 代表 鈴木 利 廣 印

薬害肝炎の検証及び再発防止に関する研究班 （平成21年度厚生労働科学研究費補助金）

主任研究者 堀内 龍也 印

同研究班 分担研究者（被害実態調査担当）

片平 洌彦 印

研究協力者 山本 由美子 印

1. 患者調査結果

【表 1】属性

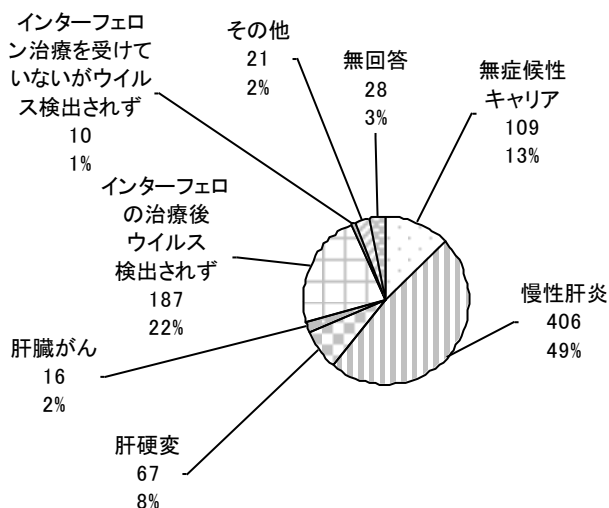
	回答数合計	件数	割合 (%)
回答者属性	832		
本人		781	93.9
代筆		51	6.1
代筆者続柄	51		
配偶者		11	21.6
親		22	43.1
兄弟姉妹		2	3.9
子		16	31.4
その他		0	0.0
性別	840		
男性		169	20.1
女性		671	79.9
患者年齢 (平均 53.7歳)	840 平均 53.7歳		
20歳未満		1	0.1
20～30歳未満		63	7.5
30～40歳未満		29	3.5
40～50歳未満		185	22.0
50～60歳未満		320	38.1
60～70歳未満		155	18.5
70～80歳未満		64	7.6
80歳以上		23	2.7
職業	831		
常勤		160	19.3
パート・アルバイト		150	18.1
自営業		79	9.5
家事従業・家事手伝い		33	4.0
専業主婦		243	29.2
学生		10	1.2
無職		144	17.3
その他		12	1.4

無回答は除外

■身体的被害

現在の肝炎の病状の進行度、または病期について医師から何といわれているかを【図 1】に示す項目から回答するようたずねた (質問紙 問 2-9)。

【図 1】現在の病期 N=844



半数が慢性肝炎、無症候性キャリアが 13% で、肝硬変・肝臓んに進行した人が計 10% である。一方、「ウイルスが検出されず」が計 197 人 (23%) で、うち 187 人 (22%) が、「インターフェロンの治療後」であることが注目される。治療法の確立と医療費の助成が急がれる。

現在の肝炎の症状について、「何らかの症状がある」「無症状である」の2件法でたずねた【表2】（質問紙問2-17）。さらに、「何らかの症状がある」と回答した人のみ、【表3】に示す身体症状の頻度について、なし、時々あり、いつもありの3件法でたずねた。さらに症状が時々あり、いつもありと答えた人のみ、その苦痛度について苦痛でない、多少苦痛だ、非常に苦痛だの3件法でたずねた。半数以上が何らかの症状があると回答し、その代表的な症状として、「全身倦怠感」「疲れやすい」があげられ、その苦痛度を訴える割合も高かった。【図4】に示す、感染後の経験に多くあげられた「家では横たわりがちである」「仕事を一度にできない」「起床がづらい」「体調管理のために予定をキャンセルする」などは、これらの症状に関連し、また、精神健康に何らかの影響を与えているものと考えられるため、今後それらの関連性について検討を行う。

■社会的被害

【図4】に示した項目のうち、「人と話すときは病気のことについてふれないようにしている」「無理して元気なふりをする」などは、社会的不利益を回避するための何らかの自主規制と思われる。6割以上の回答者がこれらの経験をしていると答えており、C型肝炎感染による社会的被害の特徴と考えられる。

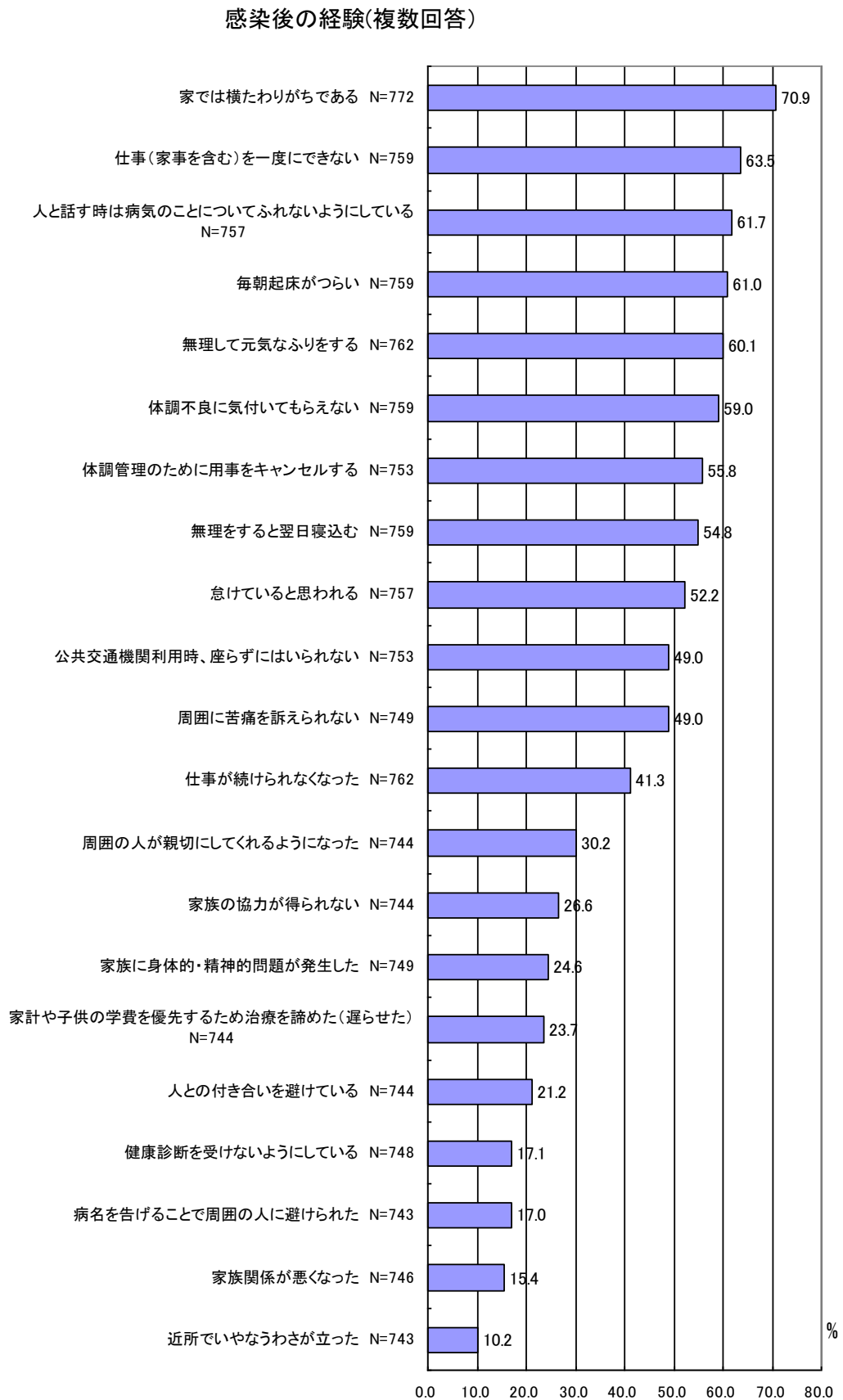
【表2】肝炎の症状の有無

	N=805 件数 割合(%)	
何らかの症状がある	453	56.3
無症状である	352	43.7
無回答は除外		

【表3】身体症状の内容とその苦痛度

全体 N= 446	なし		時々あり		いつもあり		苦痛でない		多少苦痛だ		非常に苦痛だ	
	件数	割合(%)	件数	割合(%)	件数	割合(%)	件数	割合(%)	件数	割合(%)	件数	割合(%)
全身倦怠感	N=446	119 26.7	222 49.8	105 23.5	N=320	23 7.2	205 64.1	92 28.8				
吐き気	N=446	336 75.3	102 22.9	8 1.8	N=105	8 7.6	88 83.8	9 8.6				
嘔吐	N=446	398 89.2	44 9.9	4 0.9	N=46	3 6.5	31 67.4	12 26.1				
発熱	N=446	331 74.2	95 21.3	20 4.5	N=112	9 8.0	72 64.3	31 27.7				
疲れやすい	N=446	29 6.5	228 51.1	189 42.4	N=398	22 5.5	229 57.5	147 36.9				
腹痛	N=446	337 75.6	93 20.9	16 3.6	N=104	6 5.8	74 71.2	24 23.1				
おなかが張る	N=446	281 63.0	121 27.1	44 9.9	N=158	20 12.7	105 66.5	33 20.9				
食欲不振	N=446	277 62.1	138 30.9	31 7.0	N=165	29 17.6	110 66.7	26 15.8				
皮膚のかゆみ	N=446	184 41.3	159 35.7	103 23.1	N=252	19 7.5	139 55.2	94 37.3				
黄疸	N=446	428 96.0	11 2.5	7 1.6	N=15	3 20.0	10 66.7	2 13.3				
その他	N=446	392 87.9	21 4.7	33 7.4	N=53	0 0.0	14 26.4	39 73.6				
無回答は除外												

【図4】感染後の経験（問3－9、複数回答）

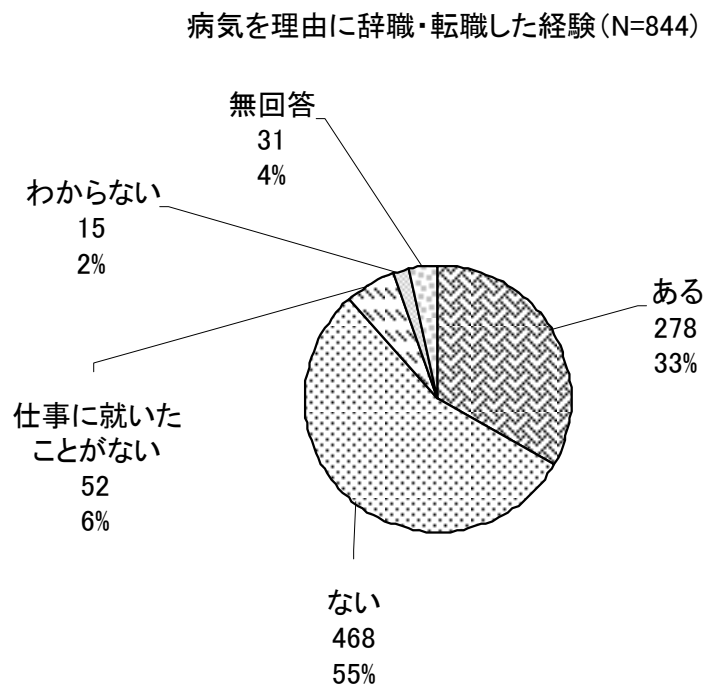


■精神的被害 集計中

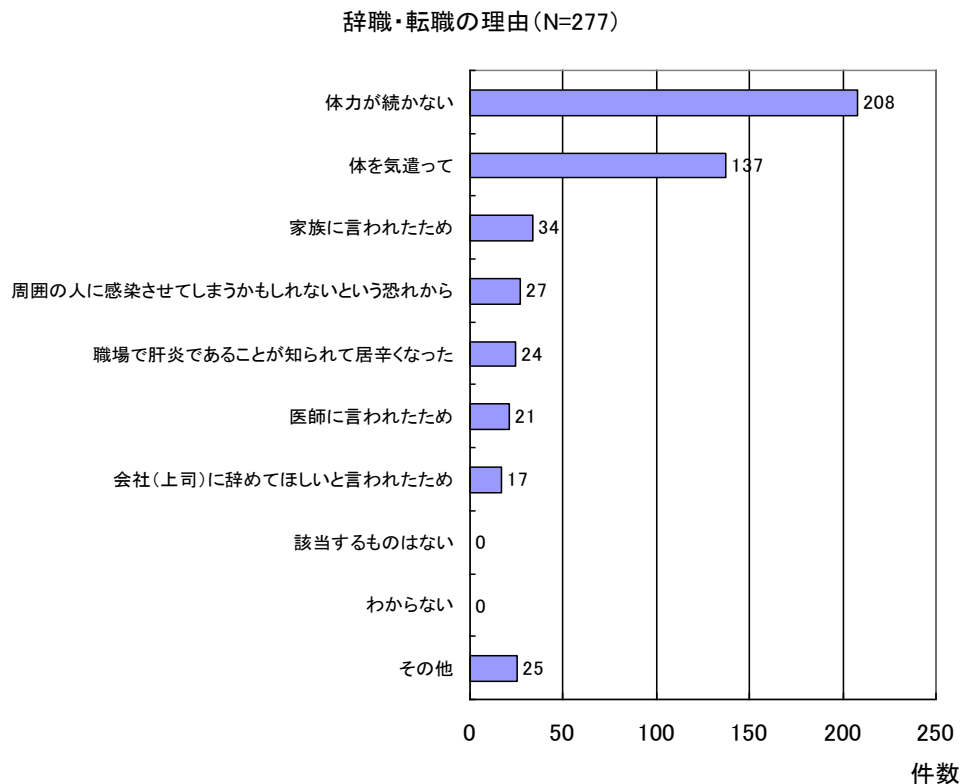
■経済的被害

病気を理由に辞職または転職した経験があると答えた人【図5】にその理由を聞いた結果が【図6】である。【図2】～【図4】で示したような肝炎という疾患に伴う症状により、体力が続かず退職や転職を余儀なくされ、収入が減る一方、【図7】のように医療費による経済的負担も少なくなき、それらが【図8】に示すように、治療費や家族への負担が日常生活上の大きな不安となっている可能性がうかがえた。

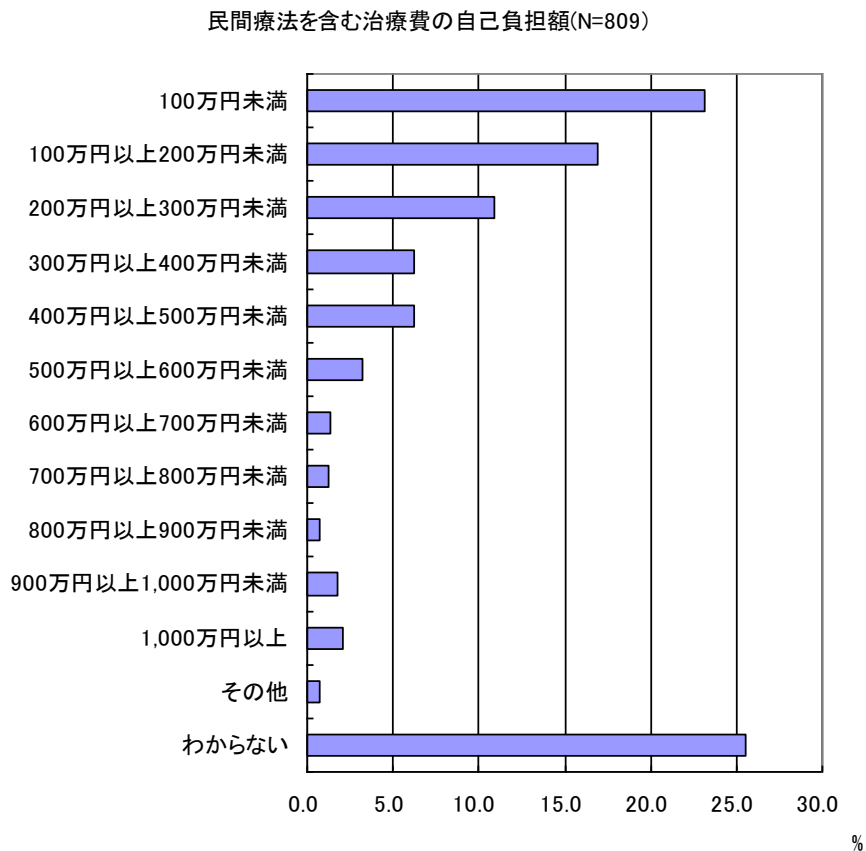
【図5】病気を理由に、収入を伴う仕事を辞職または転職した経験をたずねた（問3－8）



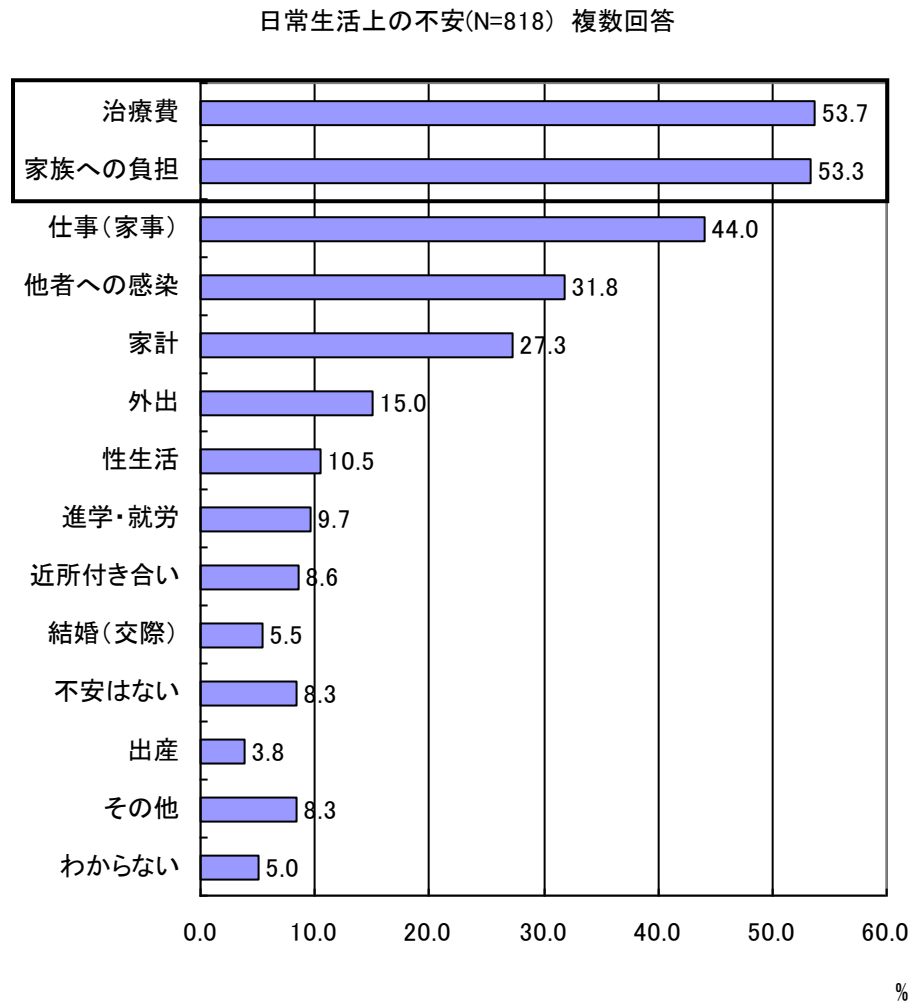
【図 6】 辞職・転職経験があると答えた回答者にその理由をたずねた（問 3-8-1）。



【図 7】 診断確定当時から現在までの、民間療法を含む自己負担額をたずねた（問 2-15）。



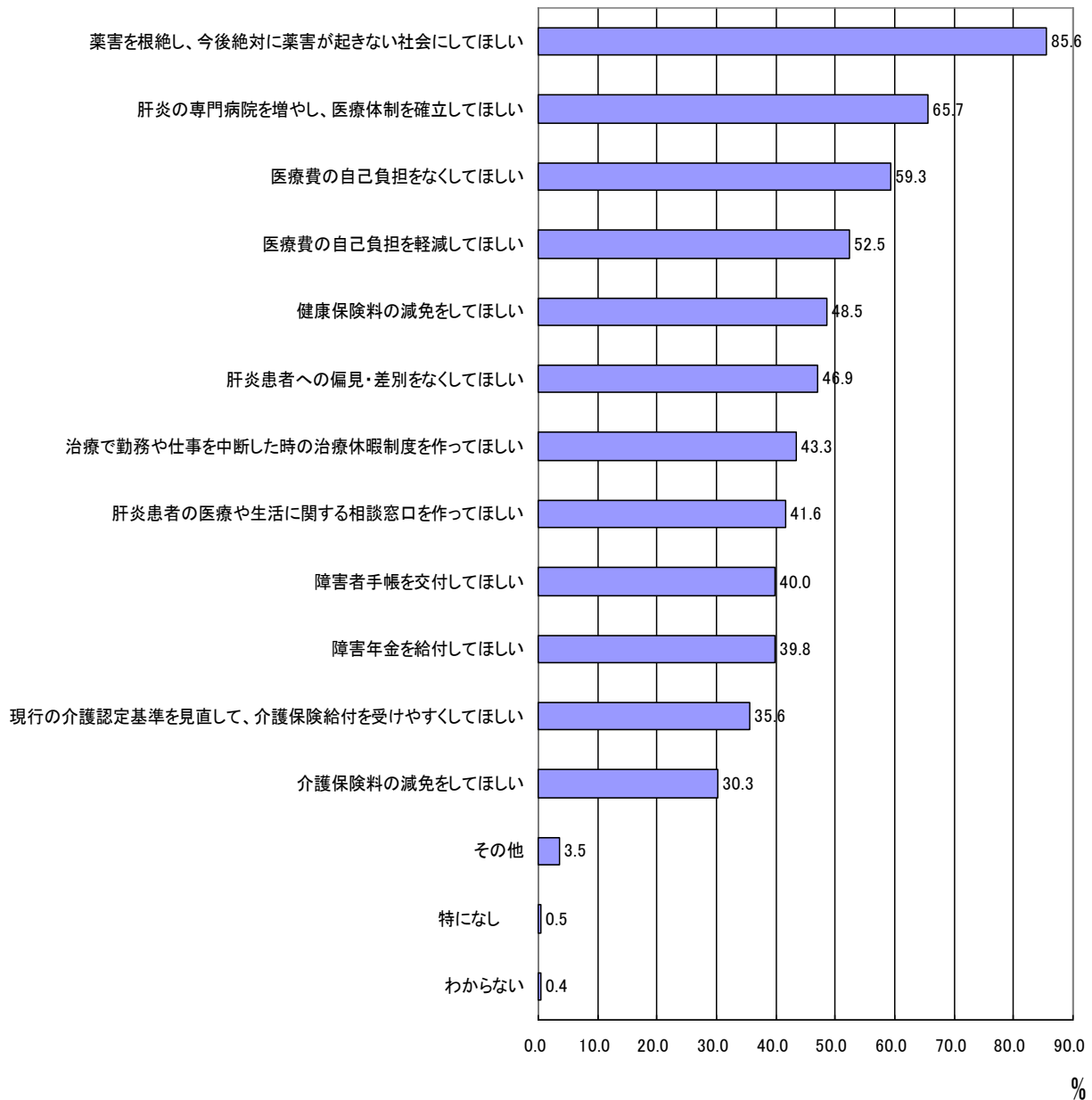
【図8】日常生活上の不安についてたずねた（問3－4）。



■恒久対策

【図9】肝炎患者の今後の医療や生活を保障する恒久対策等として、どのようなことを望んでいますかとたずねた（問6-1）。「薬害根絶」がトップで、以下、医療、福祉、偏見・差別の解消等種々の要望が回答されている。

要望(N=831) 複数回答



2. 遺族調査結果

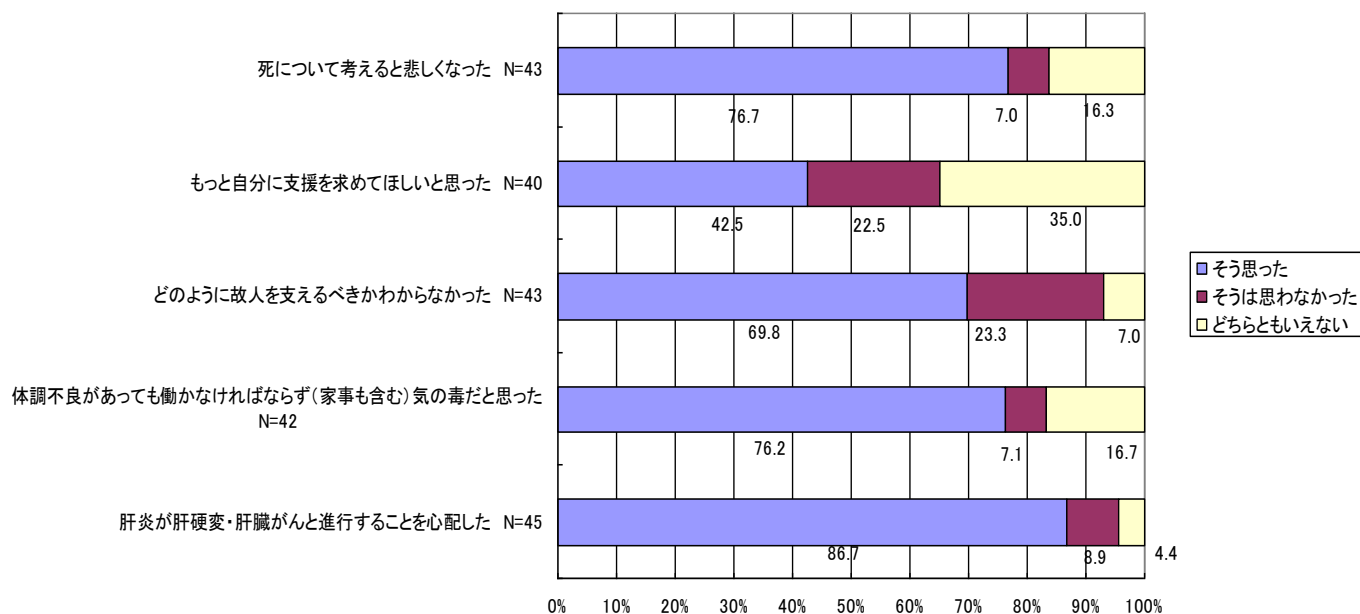
【表1】属性

	回答数合計	件数	割合(%)
患者との関係	52		
夫		12	23.1
妻		20	38.5
父親		1	1.9
母親		0	0.0
子供		16	30.8
兄弟姉妹		2	3.8
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	52		
男性		23	44.2
女性		29	55.8
年齢（平均 61.9歳）	52		
40歳未満		2	3.8
40～50歳未満		8	15.4
50～60歳未満		12	23.1
60～70歳未満		16	30.8
70～80歳未満		13	25.0
80歳以上		1	1.9
無回答は除外			

■精神的被害

【図1】故人が闘病している時の、回答者のお気持ちをたずねた（問3-3）

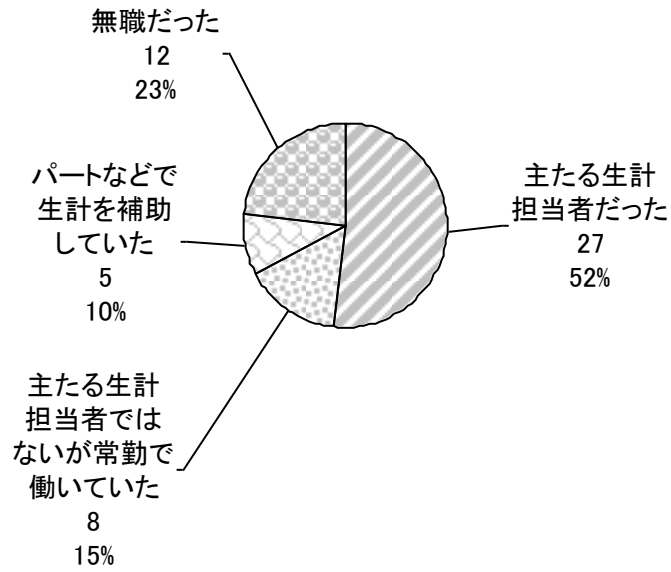
故人闘病時の家族の気持ち



故人の生計上の役割 N=52

■経済的被害

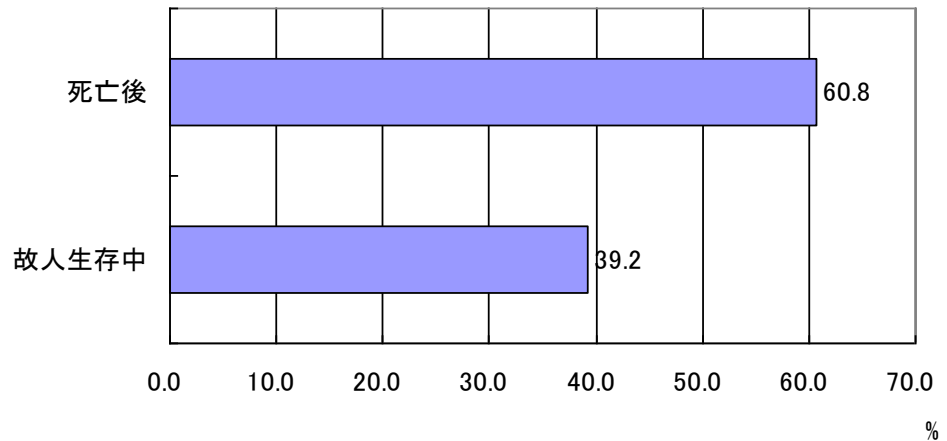
【図2】 故人が主たる生計担当者であったかをたずねた(問2-5)。過半数が「主たる生計担当者だった」との回答である。



■原因告知の遅れ

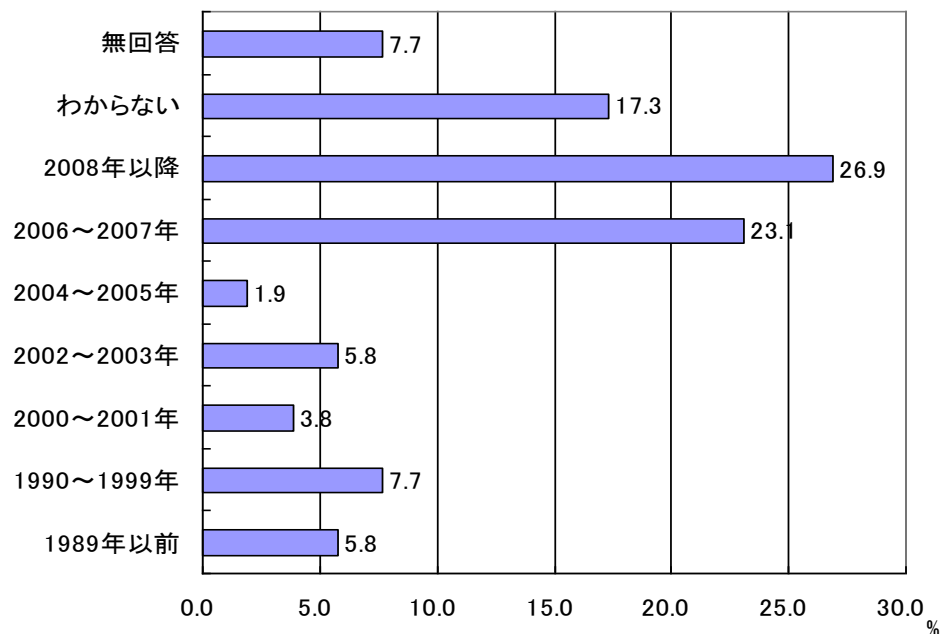
【図3】 故人の肝炎感染原因が薬害であったのを知った時期をたずねた(問7-1)。6割が「死亡後」である。

肝炎感染原因が薬害であることを知った時期 N=51



【図4】 訴訟が準備され、提訴された2002年以降が6割近くに及んでいる。原因告知の遅れが示されていると言える。

肝炎感染原因が薬害であることを知った時期 N=52



■恒久対策

【図 5】患者本人と同様、肝炎患者の今後の医療や生活を保障する恒久対策等として、どのようなことを望んでいますかとたずねた（問7-2）。患者本人と同様の結果が示されている。

遺族の要望 N=48 複数回答

