

## 薬害肝炎被害者実態調査中間報告

薬害肝炎検証委員会 2010年3月8日

### ■調査の概要と目的

本調査は、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要望等を明らかにし、今後の薬害肝炎対策に資することを目的としており、薬害肝炎全国原告団と薬害肝炎全国弁護団の多大な協力のもとに実施することになった。

### ■方法の選択と手順

調査のプロセスとして、調査対象者の抱える問題の解決やその実践に役立てられるよう、調査計画の立案からまとめと発表に至るまで、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。調査手順として、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も明らかにするために、インタビューに基づく原案をもとに研究班で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

調査対象者は 2009 年 10 月 5 日時点で訴訟での和解が成立した 1205 名とした。

- ・配布 患者 1128 名、遺族 69 名
- ・回収 患者（含む代筆）880 名(回収率 78.0%)、遺族 54 名（回収率 78.3%）

### ■調査期間

平成 21 年 8 月下旬よりインタビュー調査を開始し、研究班で作成した調査票を 2009 年 11 月 20 日に配布、2010 年 1 月 31 日を回収の締め切りとした。

### ■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 日付で以下のような「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 ㊟

薬害肝炎全国弁護団 代表 鈴木 利 廣 ㊟

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 ㊟

同研究班 分担研究者（被害実態調査担当）

片平 洸彦 ㊟

研究協力者 山本 由美子 ㊟

## 1. 患者調査結果

患者調査の回答者は、性別では約8割が女性で、年齢は平均53歳、40～60歳代で全体の76%を占めた（表1）。肝炎感染の原因となった製剤は、フィブリノゲン製剤が91%、第IX因子製剤が7%であった。製剤投与理由は、「出産時の出血」61%、「外科的手術」28%、「その他」8%等であった。

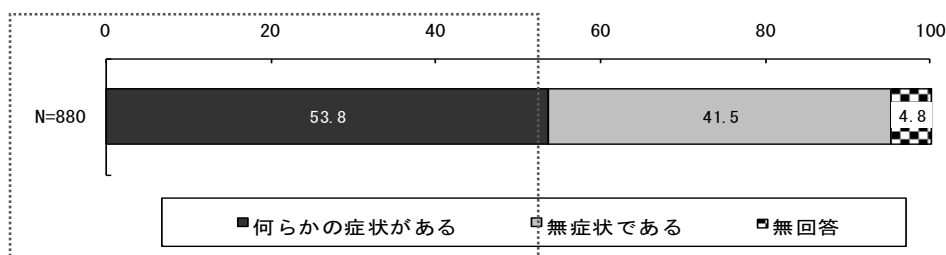
【表1】属性

		N=880	割合 (%)
回答者			
本人		809	91.9
代筆		57	6.5
無回答		14	1.6
	<b>代筆者続柄</b>	<b>N=51</b>	
	配偶者	11	19.3
	親	25	43.9
	兄弟姉妹	2	3.5
	子	19	33.3
	その他	0	0.0
	無回答	0	0.0
性別			
	男性	182	20.7
	女性	694	78.9
	無回答	4	0.5
年齢（平均53.7歳）	無回答を除く）		
	20歳未満	1	0.1
	20～30歳未満	71	8.1
	30～40歳未満	30	3.4
	40～50歳未満	191	21.7
	50～60歳未満	324	36.8
	60～70歳未満	151	17.2
	70～80歳未満	64	7.3
	80歳以上	24	2.7
	無回答	24	2.7
現在の肝炎の状態			
	無症候性キャリア	116	13.2
	慢性肝炎	424	48.2
	肝硬変	67	7.6
	肝臓がん	16	1.8
	インターフェロンの治療後ウイルス株	191	21.7
	インターフェロン治療を受けていない	10	1.1
	その他	26	3.0
	無回答	30	3.4

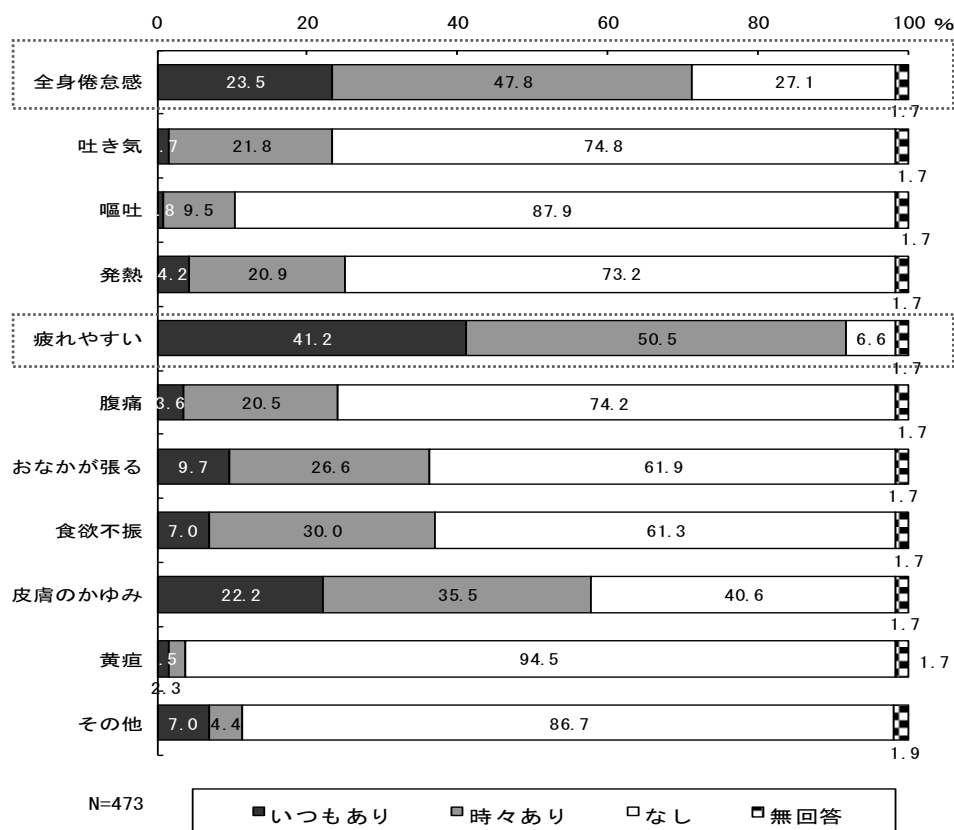
## 1) 身体的被害

第一に、身体的被害については、現在の病期は、「無症候性キャリア」13%、「慢性肝炎」48%、「肝硬変」8%、「肝がん」2%であり、その他のうち、「インターフェロン治療後ウイルス検出されず」が22%、「インターフェロン治療を受けていないがウイルス検出されず」1%であった(表1)。調査結果からは、過半数の人が、「疲れやすい」「全身倦怠感」「嘔吐」等種々の症状を訴えていることが示された(図1-1、1-2)。

【図1-1】自覚症状の有無



【図1-2】自覚症状の種類と頻度 (何らかの症状があると回答した人のみ)

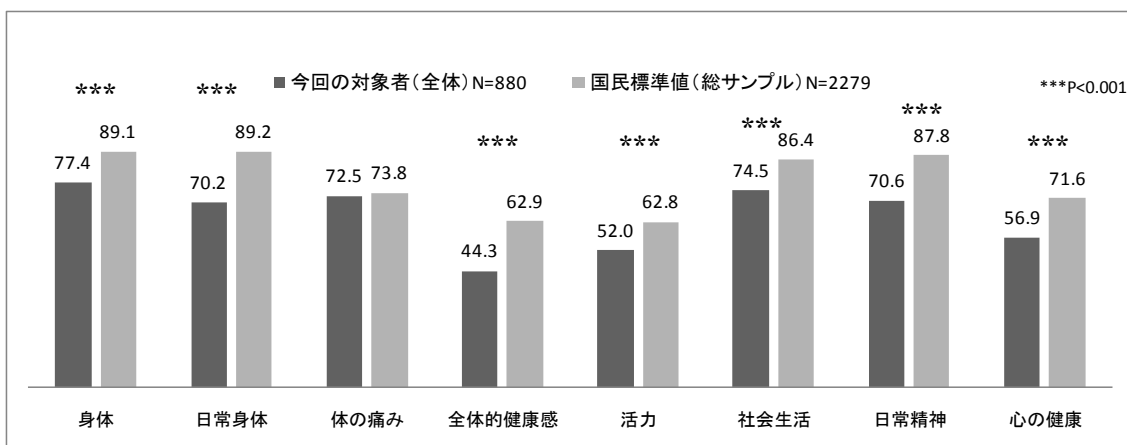


## 2) 精神被害

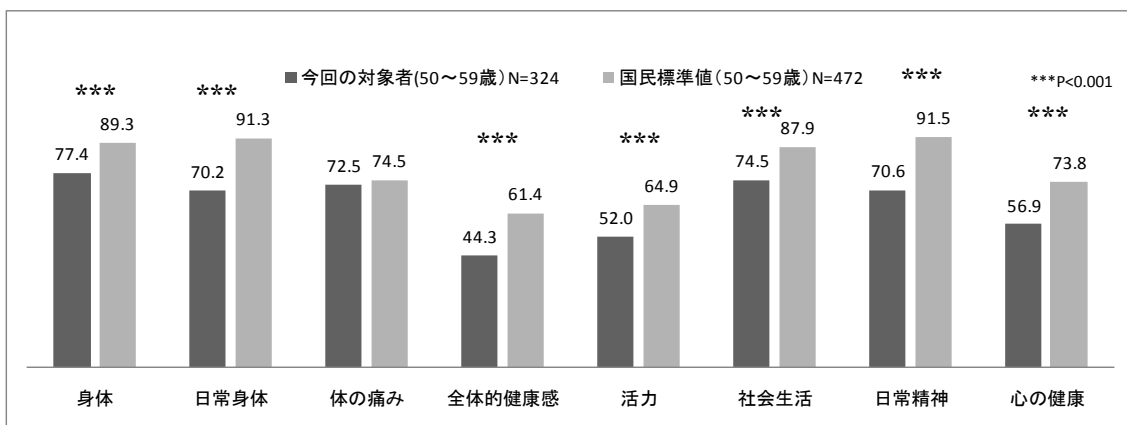
第二に、精神的被害については、精神健康状態を示す 12 項目の尺度である GHQ-12 を用いて尋ねた結果、精神健康状態が良好でない疑いがある人は、回答者の 70%以上にのぼった。感染直後と現在の気持ちの比較では、全項目で前向きの変化が見られたが、現在もお回答者の 6 割が、「病気が進行して死ぬのが恐ろしい」と答えており、常に不安を有していると推察される状態であった。「死への恐怖を抱えての生活が、いかに大変なものか、言葉では言い表せない」と記している人もいた。

以上の身体的精神的健康度を示す QOL (生活の質) の尺度である SF-36 を用いて患者の QOL を測定し、国民標準値と比較した。(まず、今回の対象者全体と国民標準値総数の値の平均を比較したが、今回の対象者の平均年齢が 53 歳であったため、今回対象者の 50 歳代を抜き出し、国民標準値の 50 歳代との比較を行った)。その結果、下位尺度 8 項目のうち、体の痛み以外の項目において国民標準値より有意に低値であり、QOL が低い状態であることが示された (図 2-1、2-2)。以上のような結果が示されたことは、肝炎の治療法の研究と普及、医療体制の確立がまさに急務であることを示している。

【図 2-1 SF-36 今回の対象者と国民標準値の比較 (全体)】



【図 2-2 SF-36 今回の対象者と国民標準値の比較 (50 歳代)】



### 3) 経済的被害

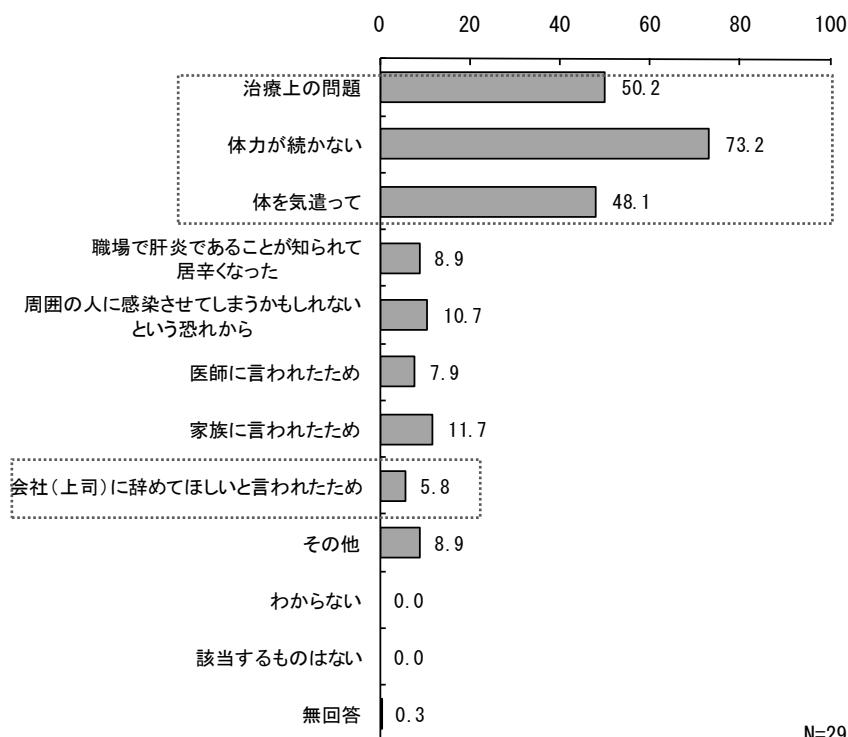
第三に、経済的被害については、回答者の3分の1が民間療法を含む医療費を200万円以上自己負担したと答えており、また、クロス集計から、肝炎の進行度・病期が進んだ人ほど重い医療費の負担を経験していることが示された(表2)。そうした支出増に加え、病気を理由にした離職・転職経験「あり」と答えた33%の人は、就労に影響を受け、収入の減少・中断を余儀なくされたことが推測された(図3)。「現在の暮らし向き」は、「きつい」が13%、「あまりゆとりがない」が48%で、合わせて61%であった。「意見」欄に、「23年間病気との闘いで、補償金は借金(返済)に消えた」と記している人もいた。

【表2】病期別にみた医療費自己負担額の程度(3区分)

	4百万円未満	8百万円未満	8百万円以上	合計
1. 現在ウイルス検出されず (INF治療後=191人、他10人)	87 56.1%	48 31.0%	20 12.9%	155 100.0%
2. 無症候性キャリア (116人)	64 88.9%	5 6.9%	3 4.2%	72 100.0%
3. 慢性肝炎 (424人)	160 59.5%	69 25.7%	40 14.9%	269 100.0%
4. 肝硬変・肝がん	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%

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

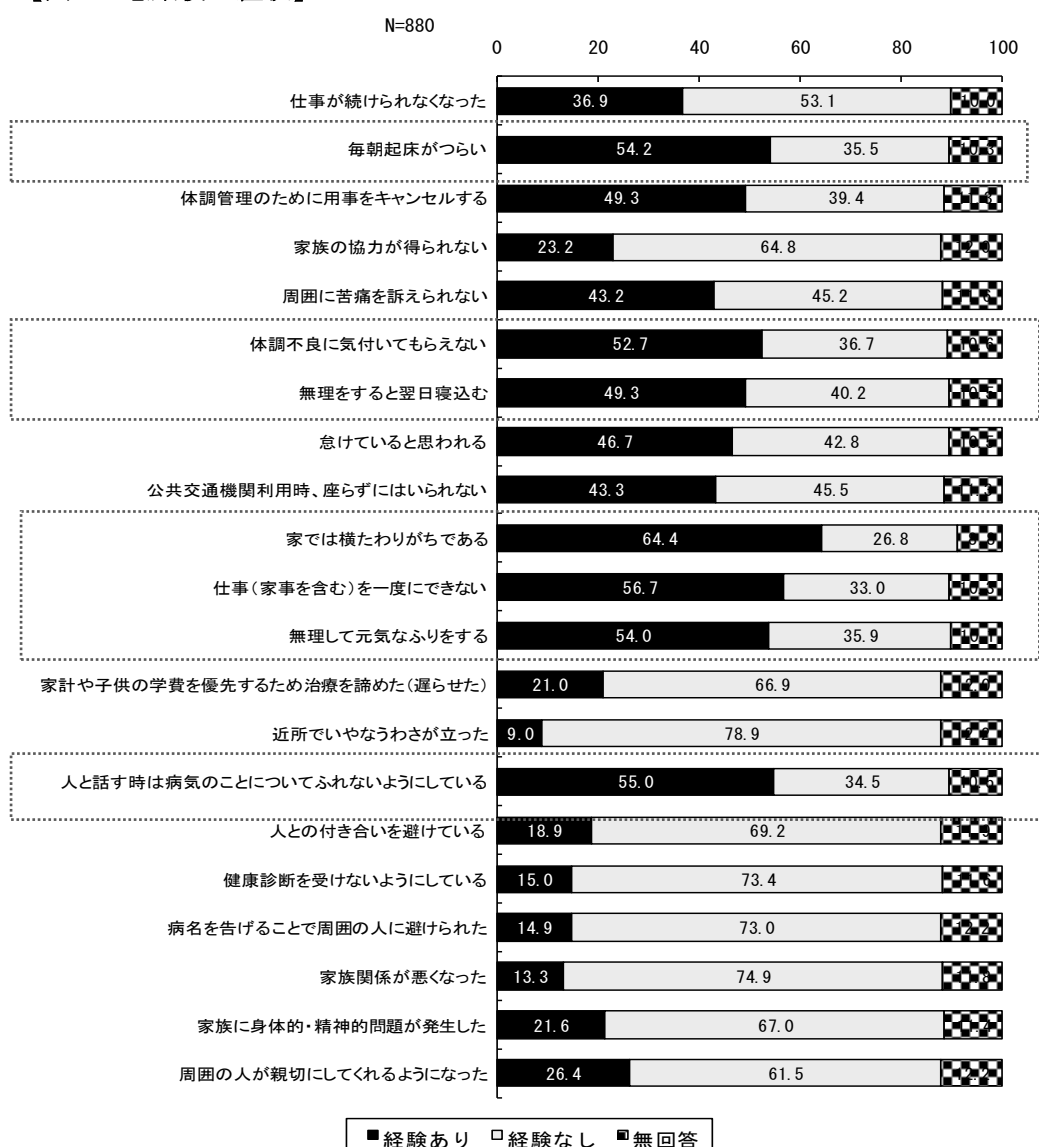
【図3】転職・離職理由



#### 4) 社会的被害

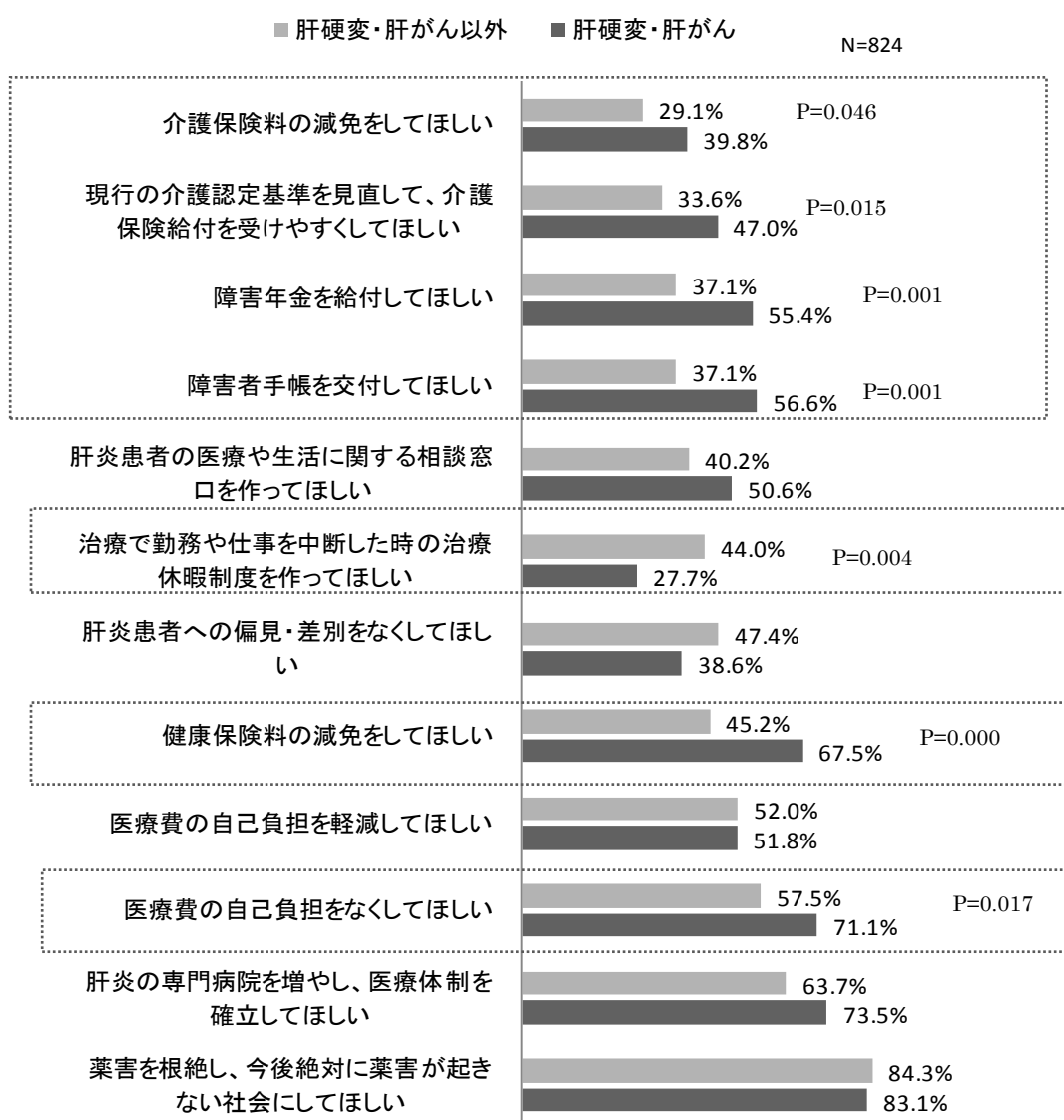
第四に、社会的被害については、感染後の経験に関する回答（図4）から、肝炎の症状を発症した患者は、体調不良を常に経験してきたが、その症状が「倦怠感」など他者からは認識し難いものであるため、周囲からの支援や配慮を受けられない状況にあった可能性が示された。前項の「離職・転職」の理由の中には、「肝炎であることが知られて居づらくなった」「会社に辞めてほしいと言われた」など、感染症に伴う理由も挙げられた（図3）。また、分析により、感染後に「体調不良に気づいてもらえない」といったネガティブな身体的・社会的経験数が多い人ほど、また、最近数週間に「健康な人がうらやましい」といった後向きな気持ちが強い人ほど精神健康状態が悪いという結果が示された。

【図4 感染後の経験】



5) 恒久対策の要望に関する 12 項目の選択割合は 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、病期が「肝硬変・肝がん」の人と「それ以外」の人に区分して差を調べた結果、「肝硬変・肝がん」の人は、「医療費の自己負担をなくしてほしい」「介護保険給付を受けやすくしてほしい」「障害年金を支給してほしい」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 5)。この結果は、とりわけ肝硬変・肝がんの人たちの、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。治療・医療に関しては、現在無症状の人も含めて、「意見、感想等」の欄に多数の記載がみられた。

【図 5 肝硬変・肝がん患者とそれ以外の患者の恒久対策への要求割合比較】





## 2. 遺族調査結果

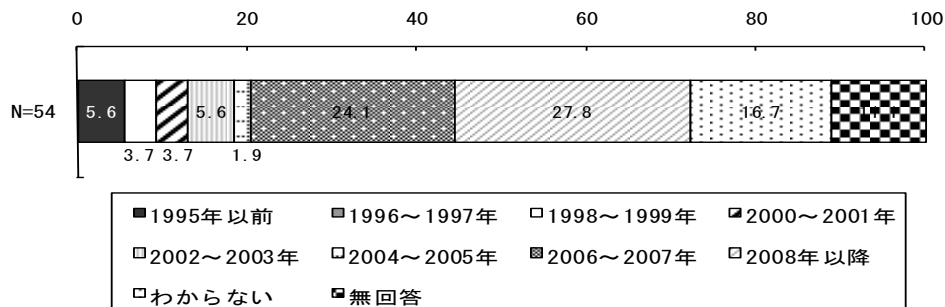
- 1) 遺族調査の回答者は、男性 46%、女性 54%、平均年齢 62 歳であった。
- 2) 回答者と故人との関係は、妻 37%、夫 22%、子 33%、兄弟姉妹 4%等であった。
- 3) 故人の性別は、男性 65%、女性 35%。死亡時年齢の平均は 66 歳であった。
- 4) 故人の肝炎感染の原因となった製剤は、フィブリノゲン製剤が 94%、第IX因子製剤が 4%であった。製剤投与理由は「外科的手術」76%、「出産時の出血」23%(無回答等を除く)であり、前記患者本人調査の結果と大きく逆転していた。これは、遺族調査の対象となった故人が、外科的手術を受けた男性が多かったため (P<0.001) と考えられる (図 6)。

【図6】 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

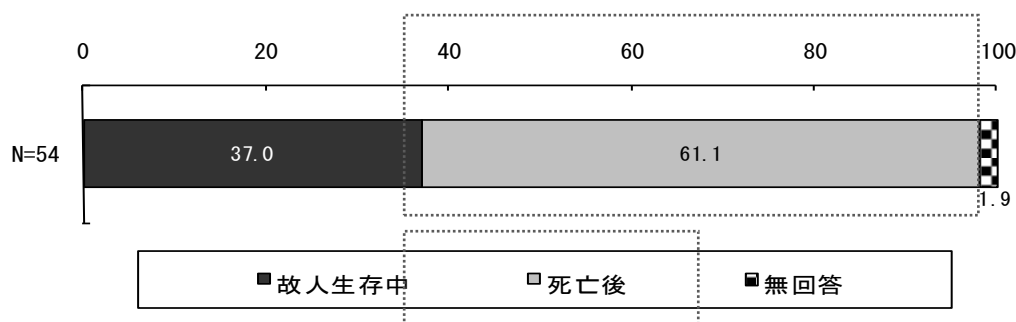
	男性	女性	
患者 (n=855)	130 53.1%	115 46.9%	245 28.7%
故人 (n=53)	33 82.5%	7 17.5%	40 75.5%

- 5) 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 年以降と回答した人が約 6 割に及び、また、61%が故人の死亡後であったと回答した。故人全体の 85%が 1999 年以前に肝炎と診断されているが、その時期以前に感染原因を知らされたのは僅か 9%に過ぎない (図 7. 図 8)。これらの数字は、原因告知の遅れを如実に示している。

【図 7 感染原因告知年代】



【図 8 感染原因告知時期】



6) 故人の 50%が「主たる生計担当者」だったこと、76%が何らかの仕事を持って生計を支えていたこと等から、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、それに伴う多くの困難を抱えていたことが推測された。

7) 回答者が故人から受けた相談と、行った支援の回答から、故人の闘病中の身体的・経済的困難の存在が伺えた。

8) 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、「生存中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 8)。

【図 8 死別直後と現在の気持ちの変化】

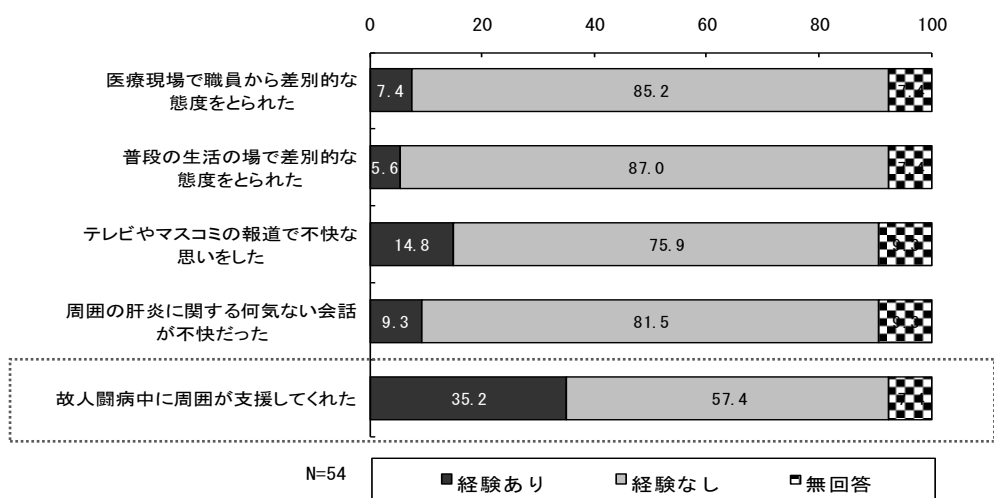
	死別直後	現在
故人の生存中にもっと支えてあげたかった		有意差なし
故人が困っていることに気付くことができず申し訳なかった		有意差なし
肝炎感染により命を奪われた故人が気の毒だ		有意差なし
故人は肝炎に感染しなければ普通の生活を送ることができた		有意差なし
肝炎感染により、故人本人だけでなく、その家族の人生も変えられてしまった		有意差なし
医療が原因で家族を亡くして無念だ		有意差なし
故人は十分な支援を受けることができて良かった		有意差なし
故人に対して自分に出来る限りのことをしたので悔いはない		有意差なし

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と得点化し、死別直後と現在のスコアを比較した。(対応のあるt検定)

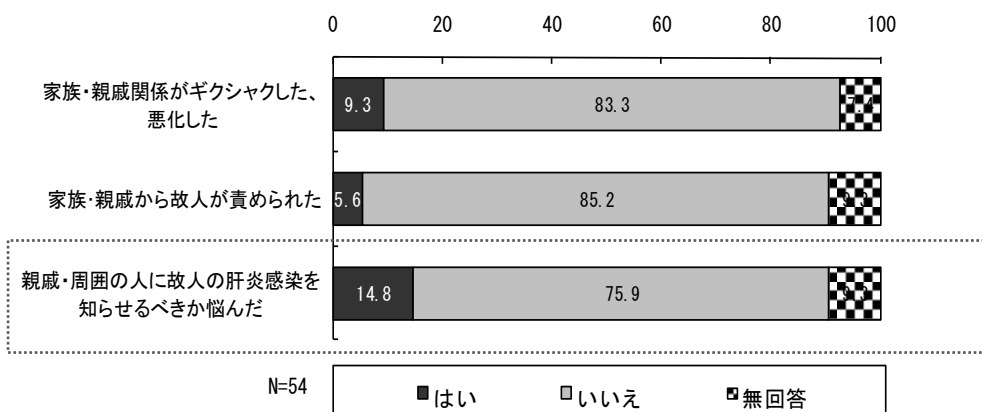
9) 患者本人と同様に GHQ-12 を用いて質問した遺族の精神健康については、良好でない疑いのある人は 57%であった。

10) 故人の肝炎感染判明後に医療現場や普段の生活の場で差別的態度の「経験あり」は 10%以下であったが、闘病中に周囲が支援してくれた「経験あり」は 35%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 9)。また、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 15%、「病気のことについて触れないようにした」が 24%あり (図 10)、何らかの差別不安により、支援を求めにくい状況にあった可能性がうかがえた (図 11)。

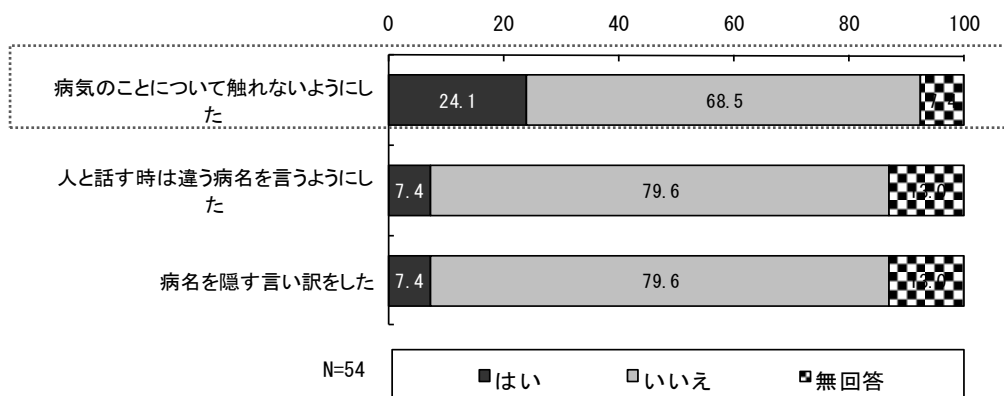
【図9 故人闘病中の経験】



【図10 家族・親戚関係の変化】



【図11 差別不安】



11) 遺族の恒久対策への要望でも、「肝炎の専門病院を増やし、医療体制を確立してほしい」が63%で「薬害根絶」に続いて第2位であり、治療・医療に関しては、「意見・感想等」の欄にも多数の記載がみられた。

**まとめ：**以上から、患者本人、遺族ともに、被害の可能な限りの回復をはかるため、それぞれの実態に即した、保健・医療・介護・福祉・生活にわたる恒久対策の迅速な確立と実施が急がれる。また、患者・遺族調査ともに、今後に関して、「薬害を根絶し、今後絶対に薬害が起きない社会にしてほしい」という要望が首位を占めたことは、甚大な被害を受けた被害者たちの切なる声として、本委員会が受け止めるべきであろう。

末尾ながら、多大なご協力をいただいた肝炎原告団・弁護団の皆様に、厚く御礼申し上げます。