

肝疾患患者の悩みを考える

長崎医療センター 八橋 弘

悩みの視点から見たB型肝炎、C型肝炎患者の特徴

1. 感染症であること
2. 慢性疾患であること
3. 肝硬変、肝癌に進展する可能性があること
4. 治癒させることが可能でも困難を伴うこと
5. 治療に時間と経費がかかること

肝疾患患者さんに対するアンケート調査

調査期間: 2012年2月1日～7月31日

調査施設:

国立病院機構33施設と国立国際医療研究センターの34施設

調査対象:

上記医療施設に通院しているB型、C型肝炎ウイルスに起因する慢性肝炎、肝硬変、肝癌患者 および脂肪肝その他の患者を含む **9,952名**

アンケート回収率: **63.6%** (6331/9952)

アンケートの設問数: **78個、調査項目:212項目**

～肝臓病患者さんの病態と生活に関するアンケート調査～
より良い毎日のために

『病態別の患者の実態把握の為の調査』

および

『肝炎患者の病態に即した相談に対応できる
相談員育成のための研修プログラム策定』

に関する研究のための
肝臓病患者の病態と生活の調査

アンケート回答者(N=6331)の背景因子(1)

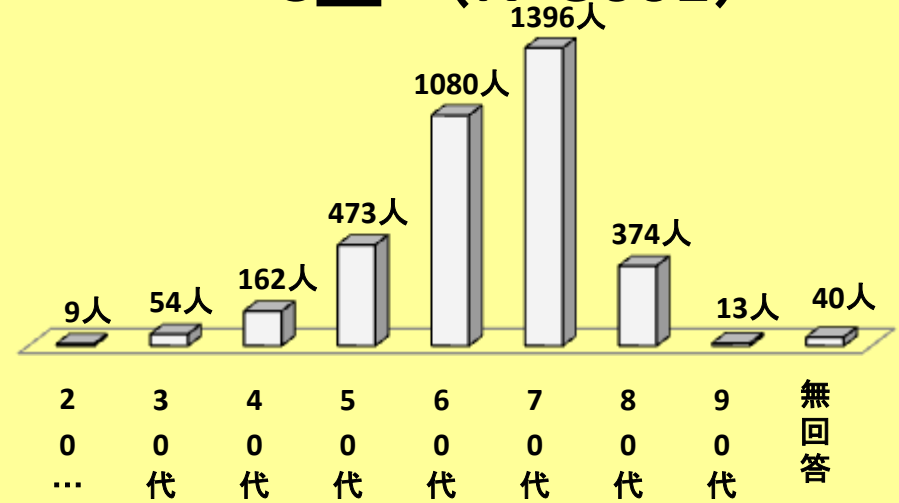
C型肝炎	3601(57%)
B型肝炎	1478(23%)
B/C以外	1252(20%)
合計	6331(100%)

1. 慢性肝炎	3225(51%)
2. 肝硬変	1043(17%)
3. 肝癌	643(10%)
4. キャリアー	626(10%)
5. 脂肪肝	483(8%)
6. その他	740
不明	4
無回答	236
合計	7000

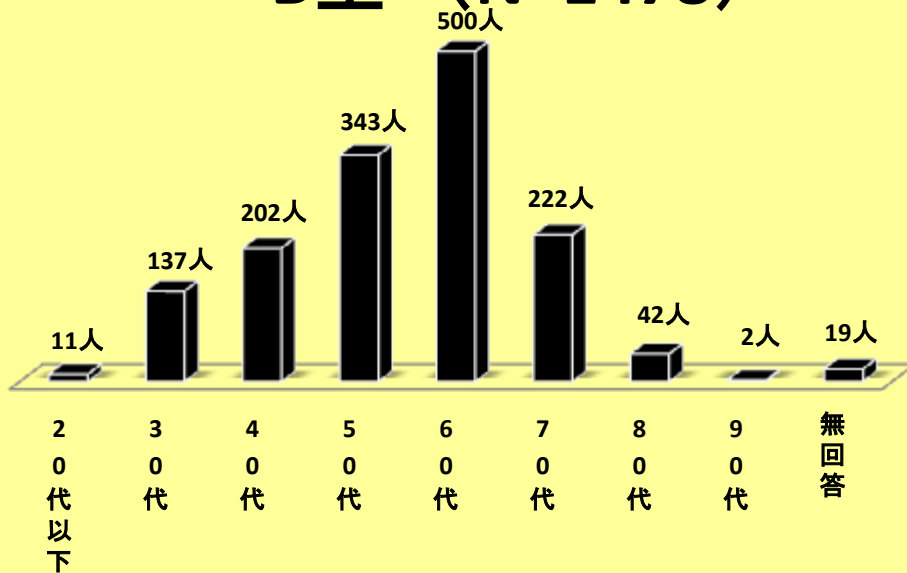
アンケート回答者(N=6331)の背景因子(2)

男性	女性	無回答	総計
2818 (45%)	3465 (55%)	48 (0.8%)	6331

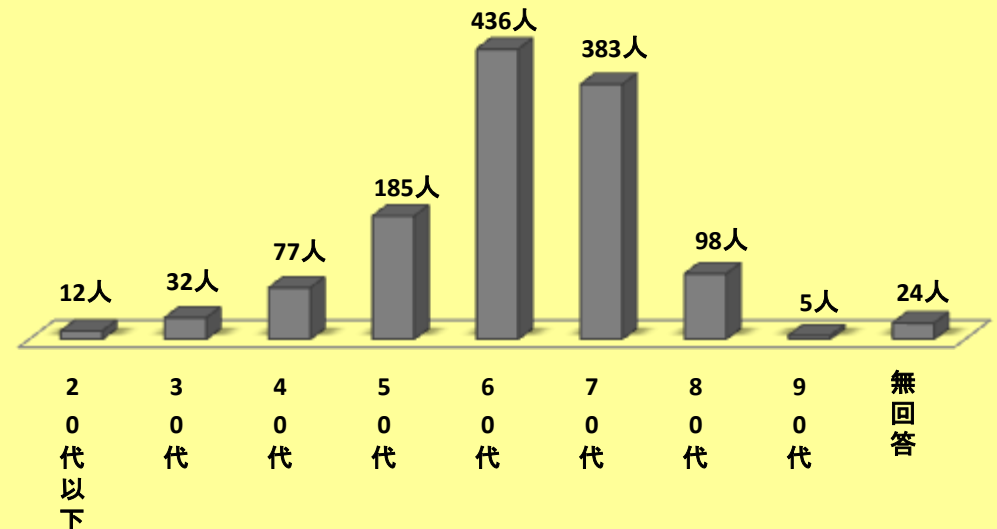
C型 (N=3601)



B型 (N=1478)



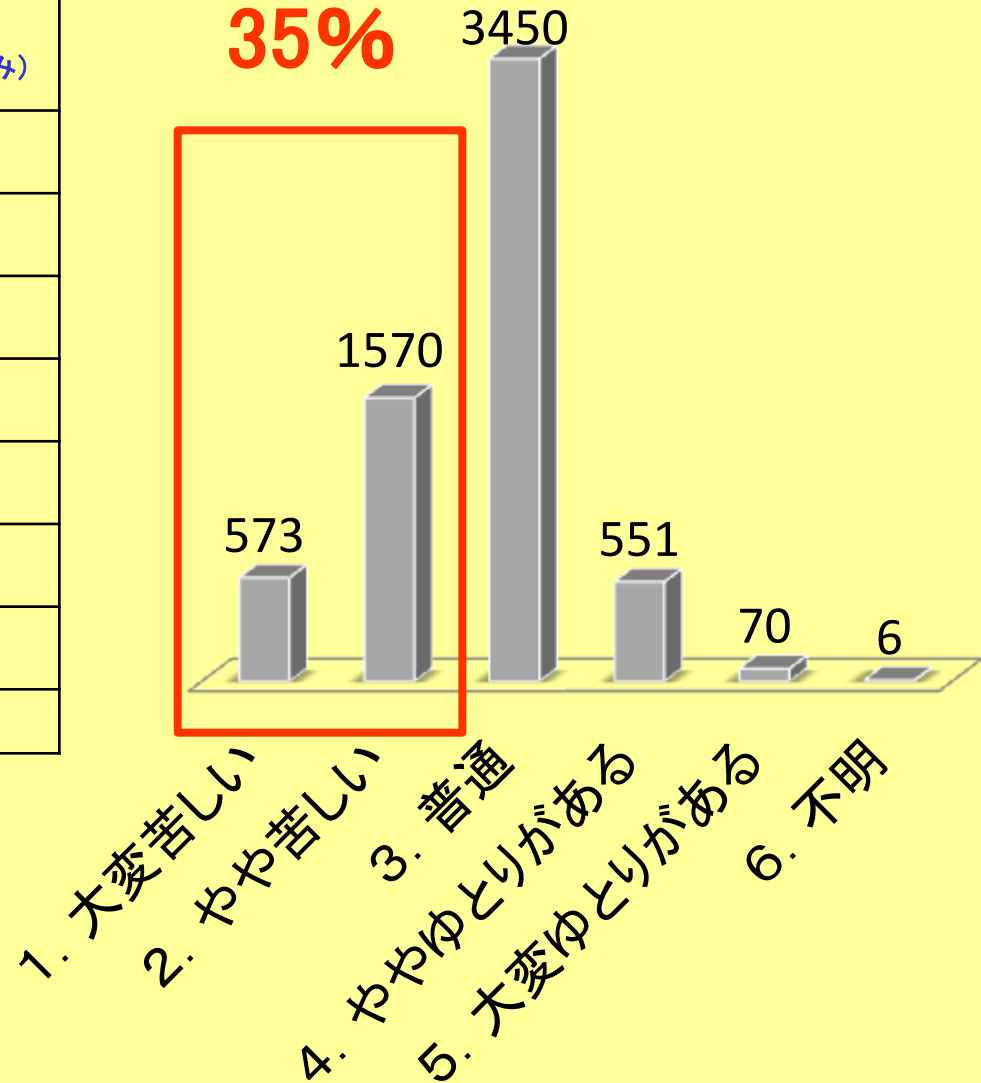
B/C以外 (N=1252)



A-14 現在の暮らしの状況を総合的にみてどう感じていますか

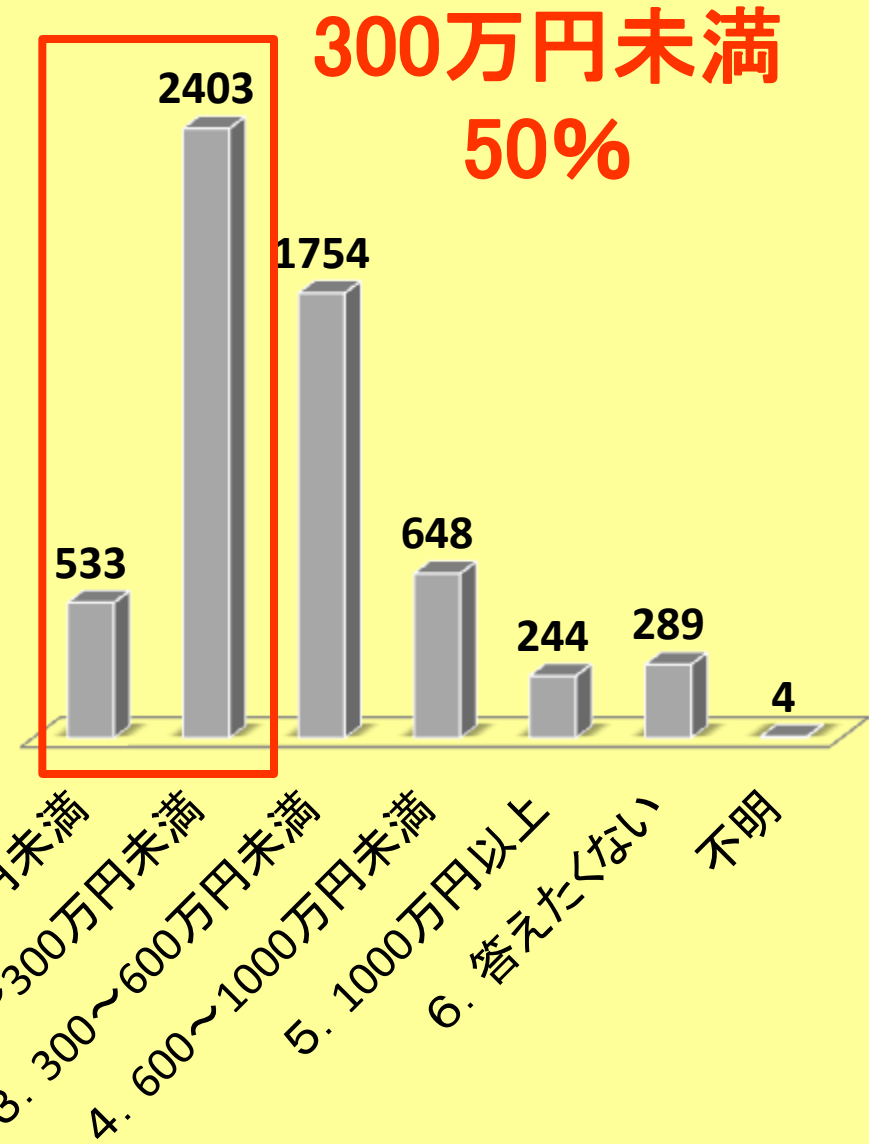
選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. 大変苦しい	573	9.1	9
2. やや苦しい	1570	24.8	25
3. 普通	3450	54.5	56
4. ややゆとりがある	551	8.7	9
5. 大変ゆとりがある	70	1.1	1
不明	6	0.1	
無回答	111	1.8	
合計	6331	100.0	100

苦しい
35%



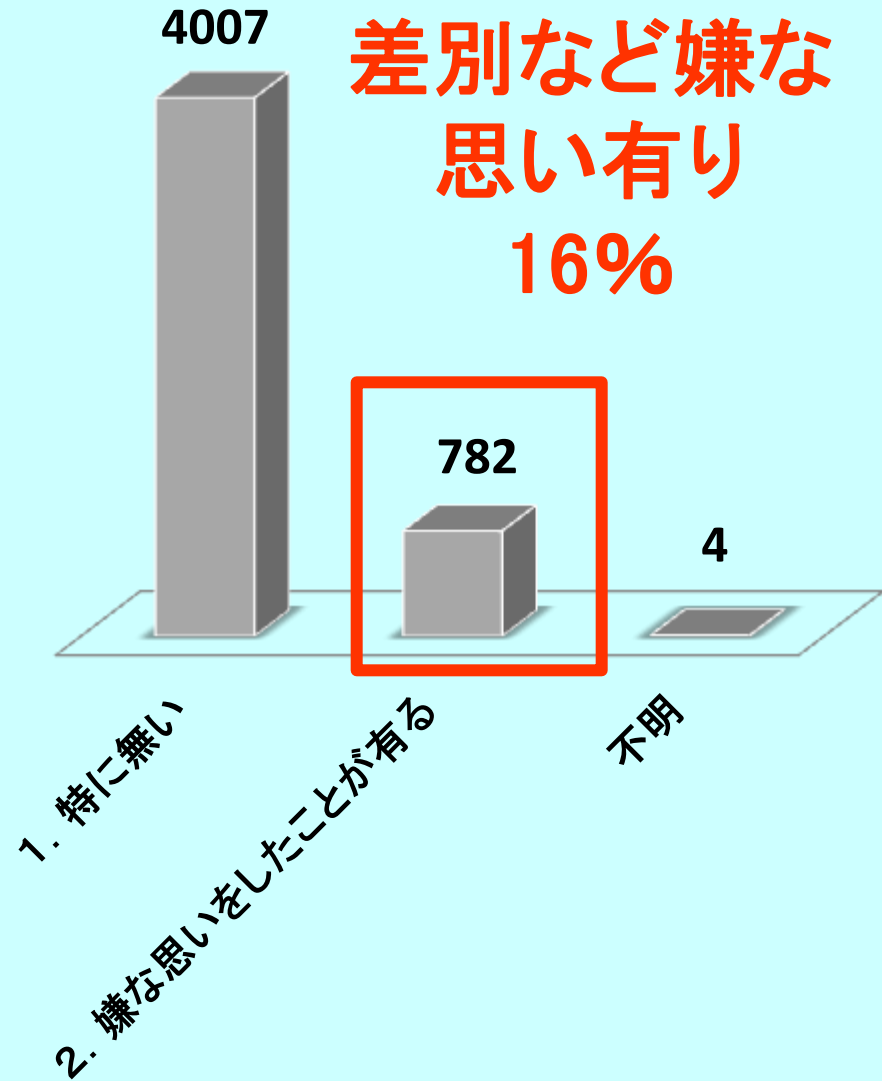
A-15 あなたの世帯の平成23年(平成23年1月1日～12月31日)の所得額はどのくらいでしたか

選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. 100万円未満	533	8.4	9
2. 100～300万円未満	2403	38.0	41
3. 300～600万円未満	1754	27.7	30
4. 600～1000万円未満	648	10.2	11
5. 1000万円以上	244	3.9	4
6. 答えたくない	289	4.6	5
不明	4	0.1	
無回答	456	7.2	
合計	6331	100.0	100



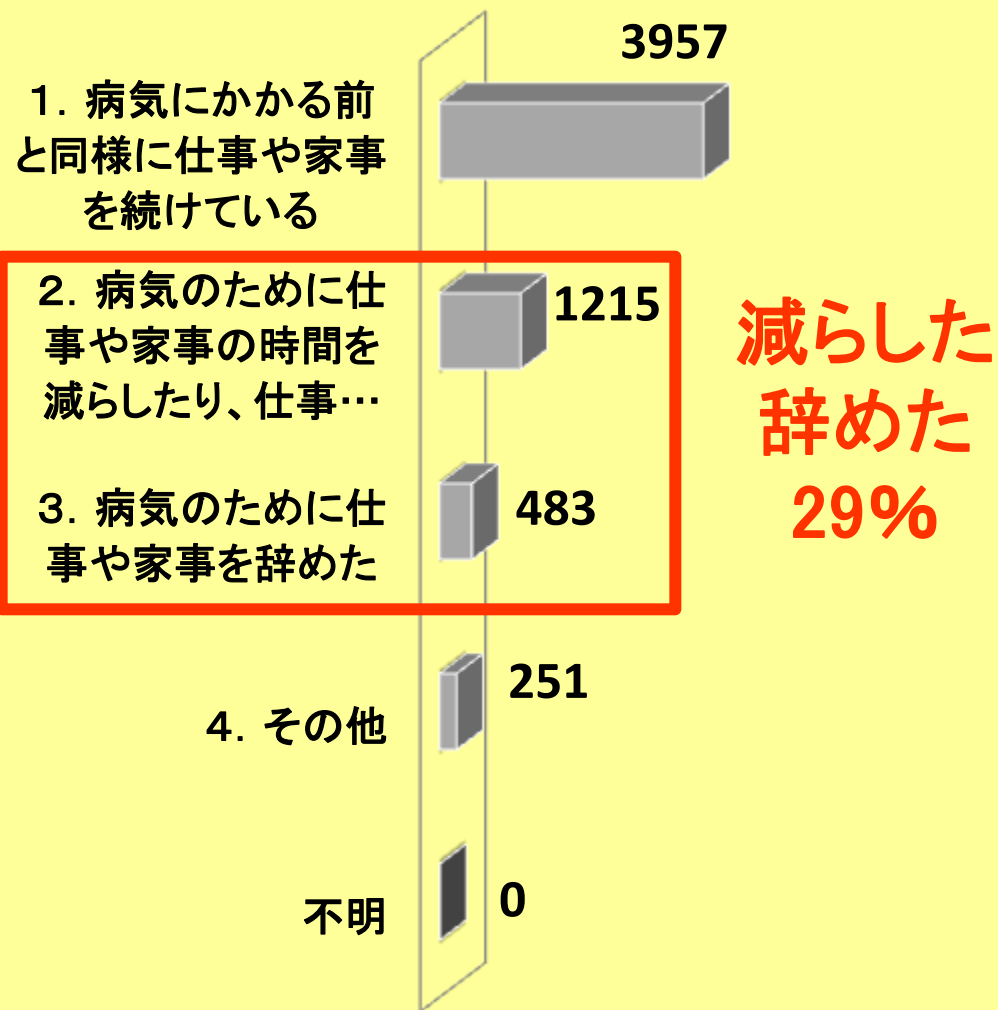
C-2 肝炎に感染していることで、差別を受けるなど嫌な思いをしたことがありますか

選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. 特に無い	4007	78.9	84
2. 嫌な思いをしたことが有る	782	15.4	16
不明	4	0.1	
無回答	286	5.6	
合計	5079	100.0	100



F-6 病気が、仕事や家事に与えた影響の度合いについてお聞かせ下さい

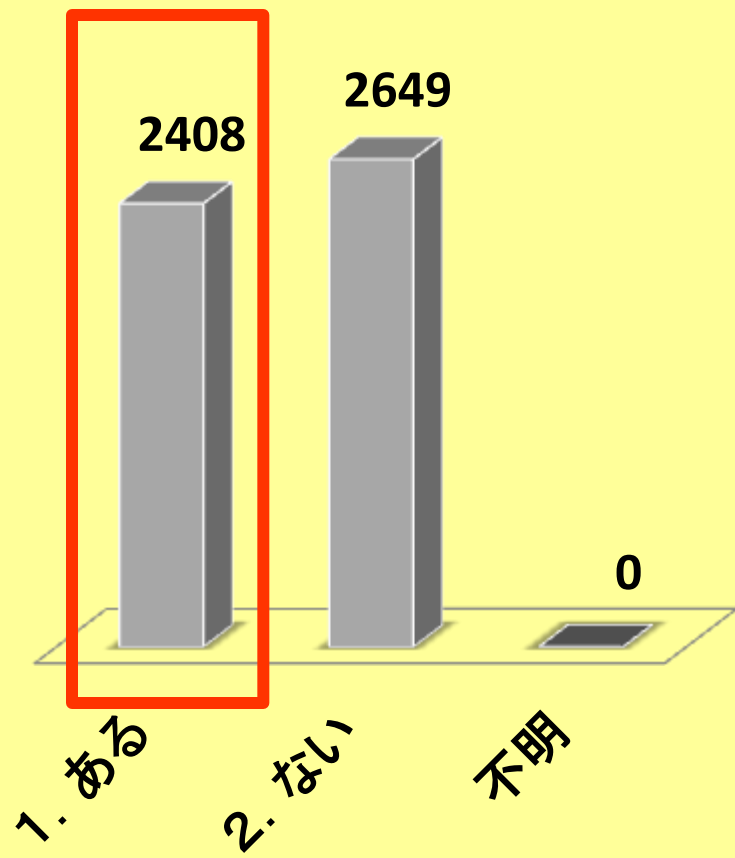
選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. 病気にかかる前と同様に仕事や家事を続けている	3957	62.5	67
2. 病気のために仕事や家事の時間を減らしたり、仕事や家事の種類、内容を変更したりした。	1215	19.2	21
3. 病気のために仕事や家事を辞めた	483	7.6	8
4. その他	251	4.0	4
不明	0	0.0	
無回答	425	6.7	
合計	6331	100.0	100



F-11 日常生活で、肝臓病を患っていることによる悩みやストレスはありますか

選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. ある	2408	38.0	48
2. ない	2649	41.8	52
不明	0	0.0	
無回答	1274	20.1	
合計	6331	100.0	100

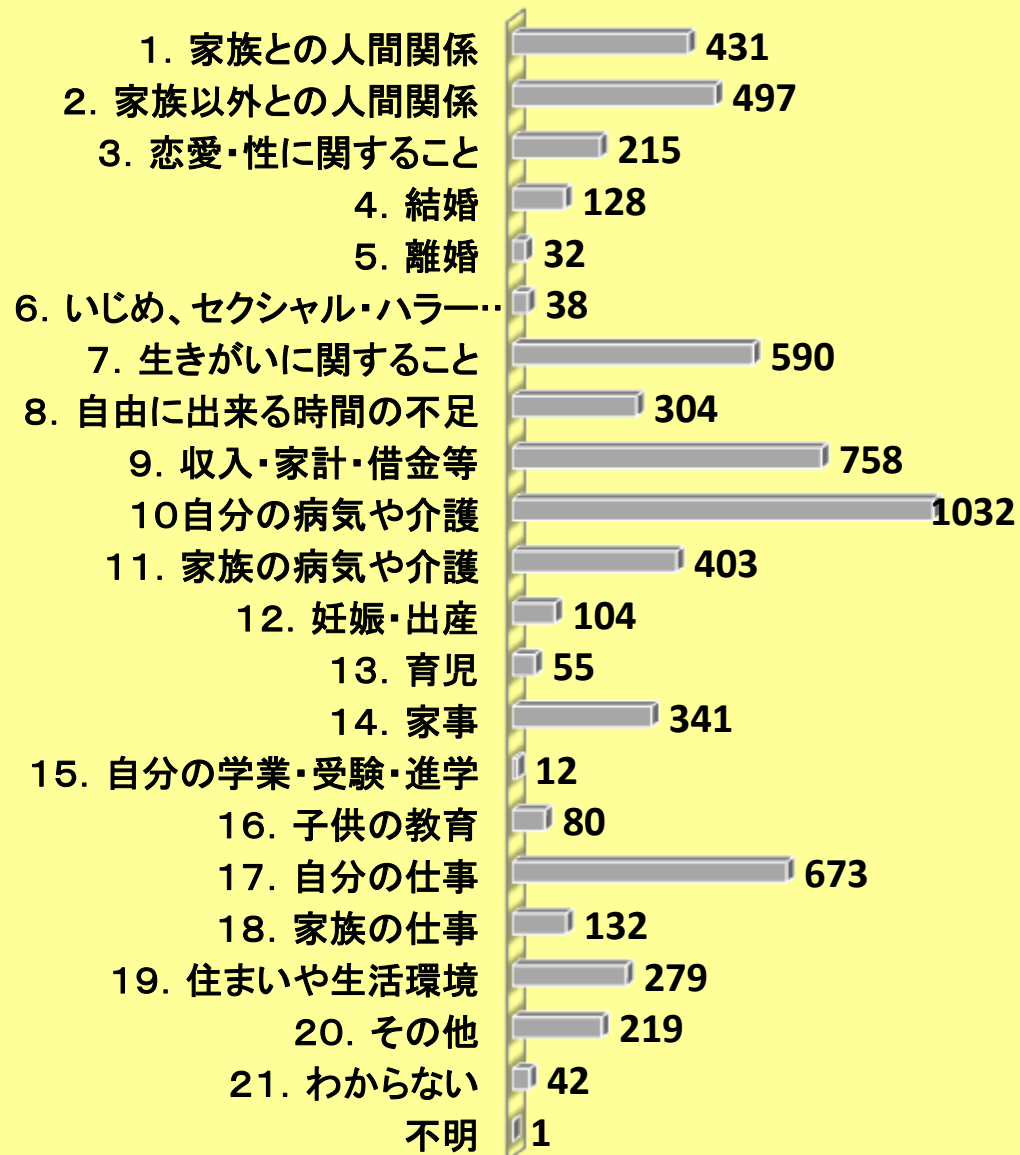
ある
48%



F-12 悩みやストレスの原因について、下表であてはまる番号すべてに○をつけてください。また、その中で最も気になる原因の番号を表下の番号記入欄に記入してください

選択項目	回答数
1. 家族との人間関係	431
2. 家族以外との人間関係	497
3. 恋愛・性に関すること	215
4. 結婚	128
5. 離婚	32
6. いじめ、セクシャル・ハラスメント	38
7. 生きがいに関すること	590
8. 自由に出来る時間の不足	304
9. 収入・家計・借金等	758
10. 自分の病気や介護	1032
11. 家族の病気や介護	403
12. 妊娠・出産	104
13. 育児	55
14. 家事	341
15. 自分の学業・受験・進学	12
16. 子供の教育	80
17. 自分の仕事	673
18. 家族の仕事	132
19. 住まいや生活環境	279
20. その他	219
21. わからない	42
不明	1
無回答	206
合計	6572

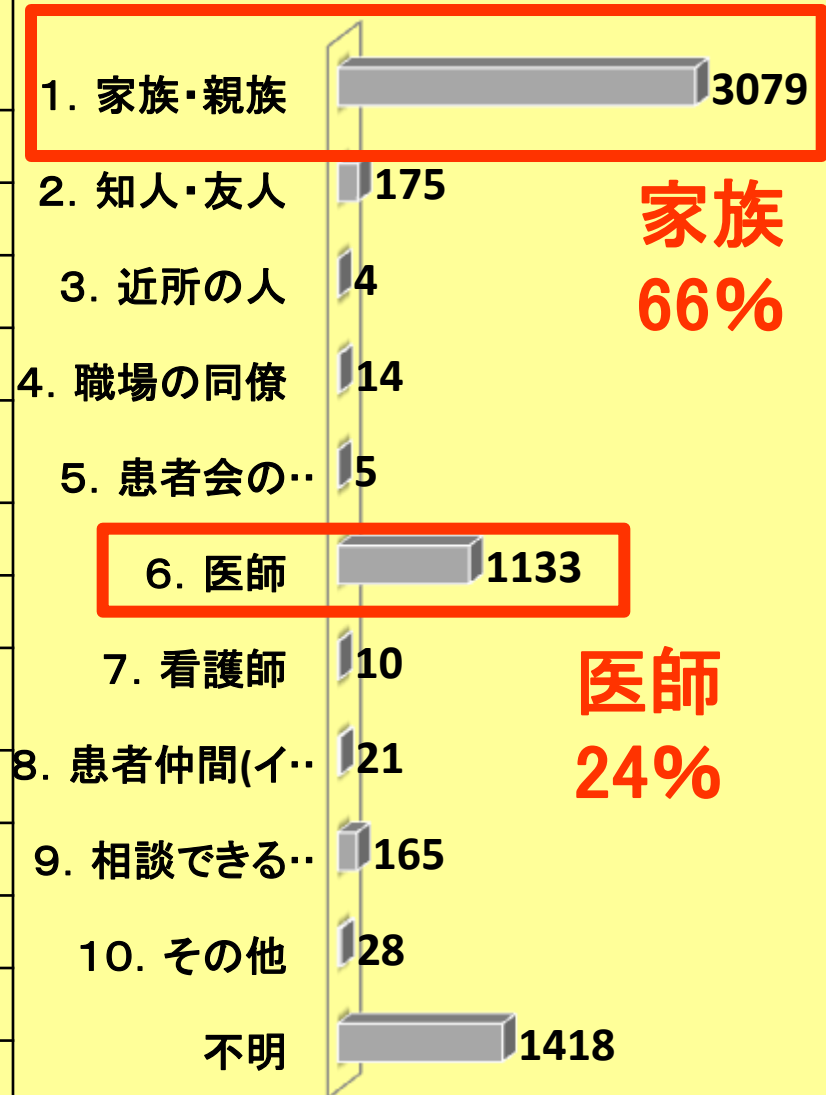
①自分の病気
②収入、家計
③仕事



F-3-S 病気のことで、あなたが最も気軽に相談できる方はどなたですか

(重複分を不明回答とした場合)

選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. 家族・親族	3079	48.6	66
2. 知人・友人	175	2.8	4
3. 近所の人	4	0.1	0.1
4. 職場の同僚	14	0.2	0.3
5. 患者会の方々 (肝臓友の会など)	5	0.1	0.1
6. 医師	1133	17.9	24
7. 看護師	10	0.2	0.2
8. 患者仲間 (インターネットも含む)	21	0.3	0.5
9. 相談できる人が	165	2.6	4
10. その他	28	0.4	0.6
不明	1418	22.4	
無回答	279	4.4	
合計	6331	100.0	100



G-1 国(厚生労働省)の「肝炎対策の推進」で重要と思われるものを3つ選び、番号に○をつけてください

医療費生活支援

1. 新薬、治療法の開発

2. 肝炎などの治療薬、治療方法などの開発、保険認可	4074
3. 肝炎相談窓口の充実	1257
4. ウイルス検査の受診率向上	1403
5. 患者に対しての市町村などの保健指導	553
6. 専門医療機関とかかりつけ医との連携	1989
7. その他	102
不明	1
無回答	1615
合計	14993

1. 肝炎患者(肝硬変・肝がん患者を含む)の医療費・生…

3999

2. 肝炎などの治療薬、治療方法などの開発、保険認可

4074

3. 肝炎相談窓口の充実

1257

4. ウイルス検査の受診率向上

1403

5. 患者に対しての市町村などの保健指導

553

6. 専門医療機関とかかりつけ医との連携

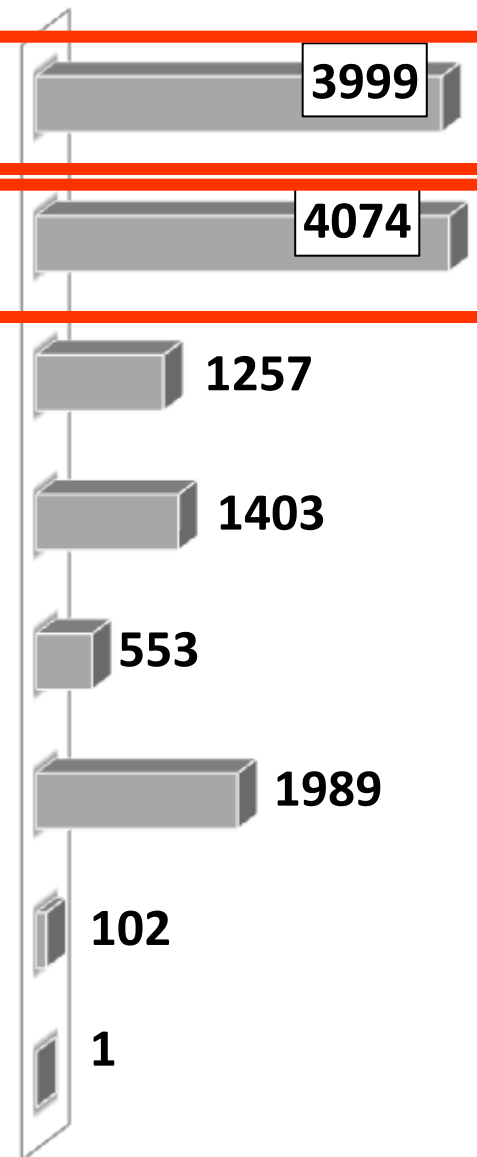
1989

7. その他

102

不明

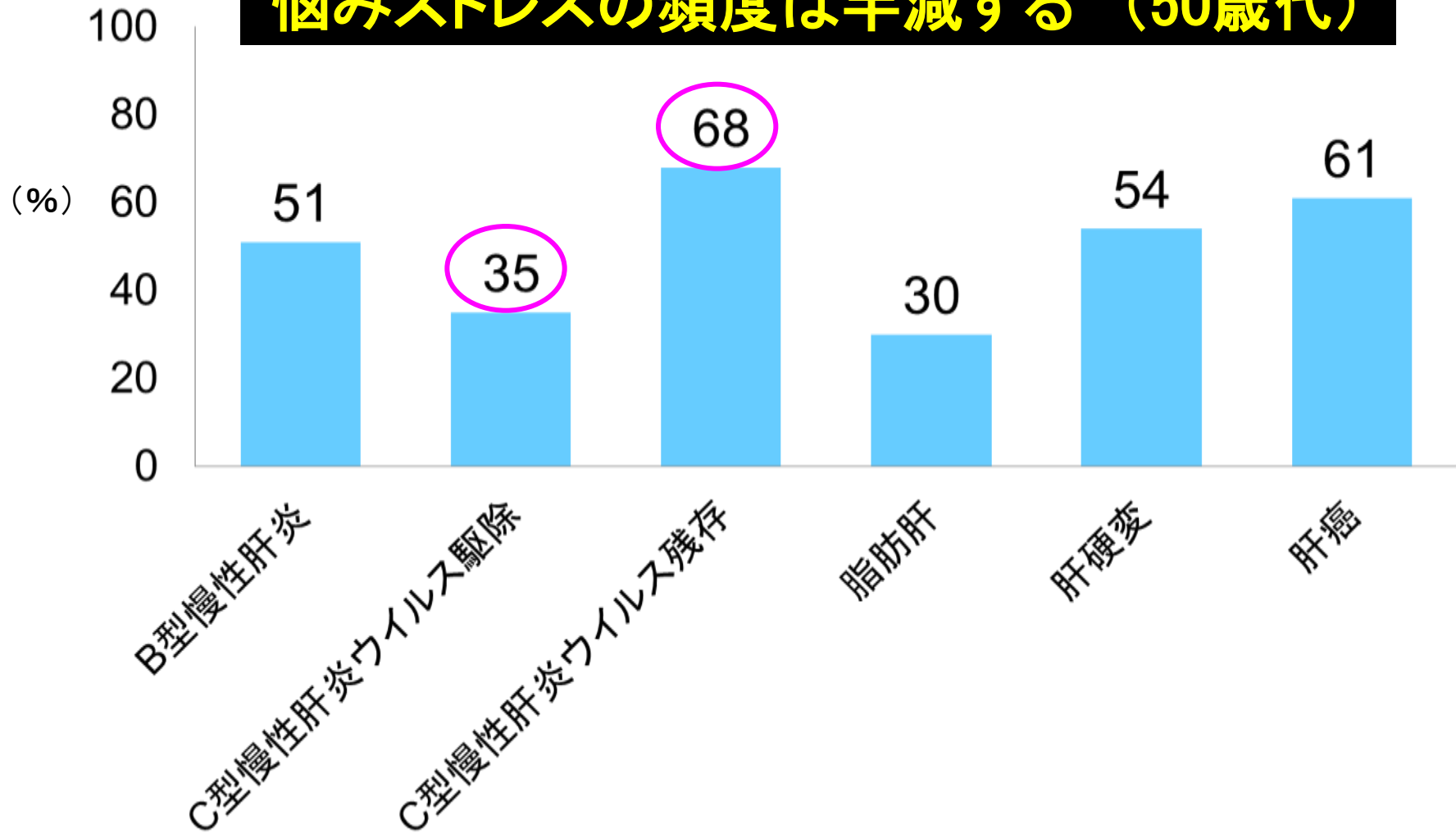
1



F-11 日常生活で、肝臓病を患っていることによる悩みやストレスはありますか。

～ 回答番号1 “ある” の割合(%)に注目したグラフ ～

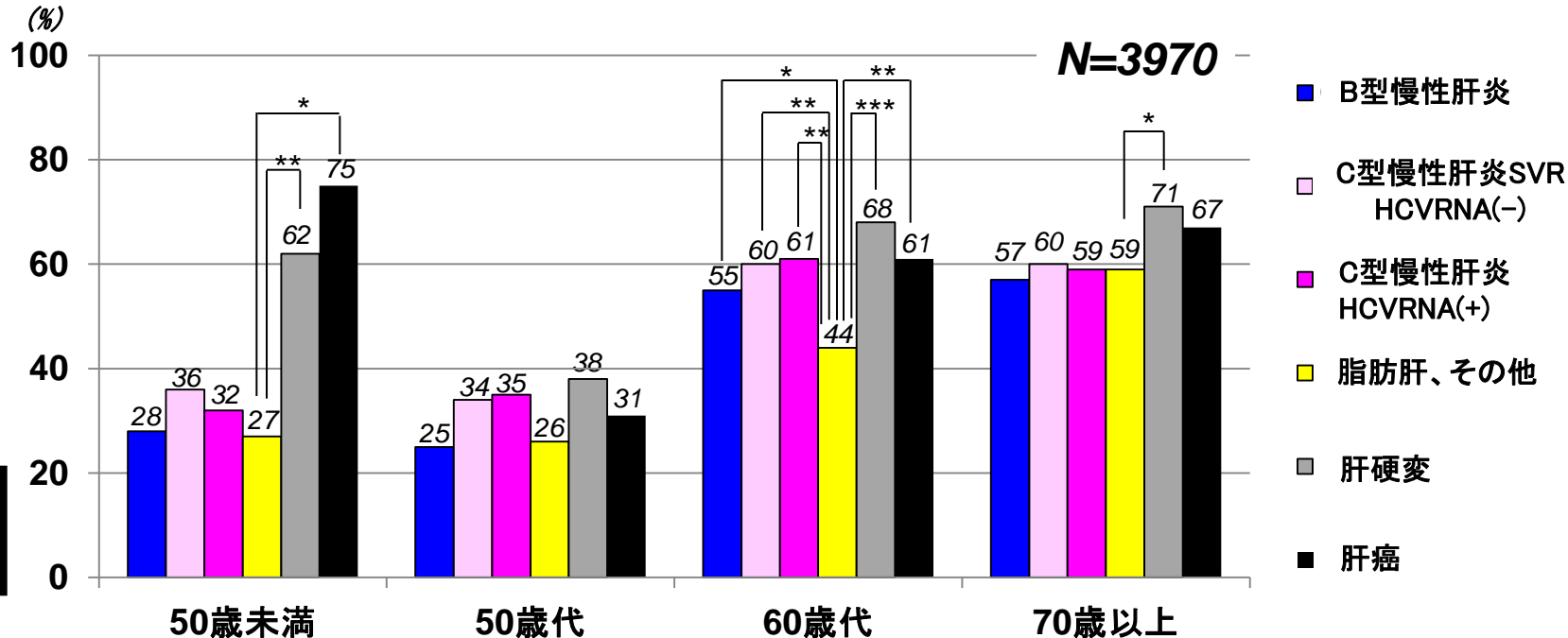
**C型慢性肝炎、ウイルスが駆除されると
悩みストレスの頻度は半減する (50歳代)**



あなたの世帯の平成23年度の所得額はどのくらいでしたか。



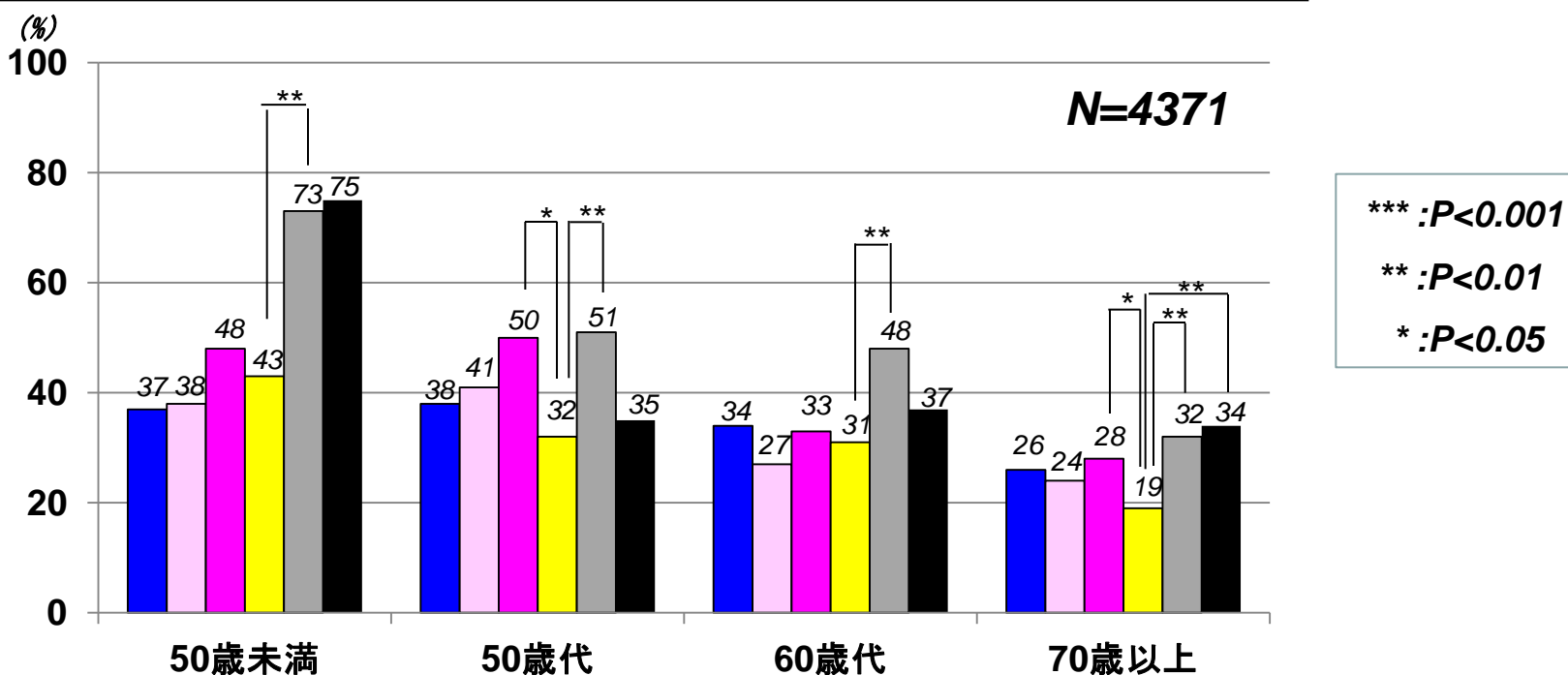
年収300万未満を選択した者の頻度



現在の暮らしの状況を総合的にみてどう感じていますか。



“苦しい”を選択した者の頻度

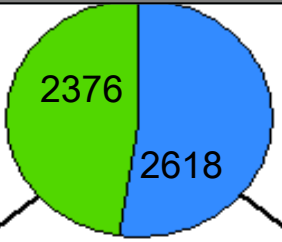


肝臓病患者の悩みの木 (決定木、データマイニング解析)

N=4994

F-11 日常生活で、肝臓病を患っていることによる悩みやストレスはありますか。**%はその頻度**

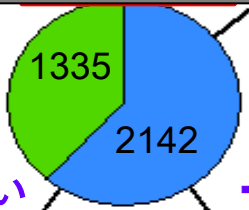
F-6.病気が仕事や家事に与えた影響の割合は？



・病気以前と同様に継続

・減らした内容変更
・辞めた

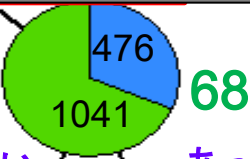
C-2.差別を受けるなどいやな思いをしたことがありますか？



・特に無い

・あった

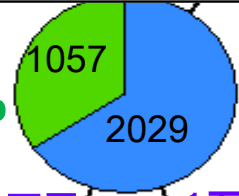
C-2.差別を受けるなどいやな思いをしたことがありますか？



・特に無い

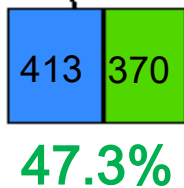
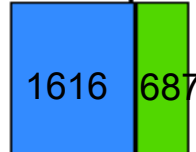
・あった

B-4-3.最近1か月の医療費



・1万円未満

・1万円以上

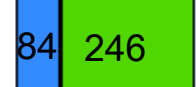


C-5.現在のウイルスの状態

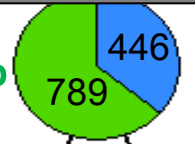


・C型Vir 駆除

・C型残存、不明
・それ以外

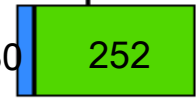
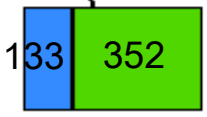


B-4-1.入院回数



・過去1年間入院してない

・過去1年間1回以上入院



肝臓病患者の悩み

差別を受けた
経験

仕事、家事を
減らした
辞めさせられた

病気の進行
(肝硬変、肝癌)

ウイルスの
残存

肝臓病患者の悩み

長崎医療センター八橋 弘

若くて職業を持っておられる患者の悩みとは、

ある程度収入はあるものの、治療と仕事、家庭生活との両立の問題、治療に専念できる時間が確保できないこと、社会からの偏見、結婚、恋愛に関する悩みが多い。

60歳以上の年金暮らしの患者の悩みとは、

時間はあるものの年金、貯金を崩しながら治療費をなんとか確保されていること、また高齢化し、病状が進行していること、核家族化の影響で身近に介護者がいないこと、通院への交通手段の確保などの悩みが多い。

患者の年齢層（C型は高齢者、B型は若年者）、病期の進行度（慢性肝炎、肝硬変、肝癌）、収入の状況によって、患者が抱え込んでいる悩みは異なることから、個々の患者ごとに、これらの患者の背景因子を十分、考慮した上で医療従事者として対処しなければならない。

自由記述の紹介 (1)

B型肝炎のお母さんからの手記です。感染経路がわからないまま母子感染で息子3人に感染させてしまった。実は、その息子さんが最近、肝硬変で小さな子供さんを残したまま亡くなってしまったということでもあります。母子感染ですので母親としての悲しみと申しわけない気持ちでいっぱいだと書かれてありました。残された2人の息子たちの将来も心配でならないということでした。

もう一人の方は、小さな町にお住いの方です。その地では差別偏見が多く、絶対に肝炎患者であることを知られたくないとのことでした。仮に窓口相談ができたとしても個人情報を守られるという保証と、外部からわからないようであれば利用しないと書かれてあり、肝炎であることを絶対知られたくないというお気持ちが強いこともわかりました。

歯科を受診されて、いろいろな意味で差別を受けたというふうな経験の自由記載は多数みられました。

また、仕事仲間に病気の相談を持ちかけたところ、その後、その職場にそのことが知れ渡り、偏見に遭って退職せざるをえなくなった方。結婚後、肝炎であることがわかり、子供を残したまま離婚を余儀なく強いられた方もおられました。職場に病気がわかると職を失うことにつながるということが切実に書かれてありました。


自由記述の紹介（2）

医療費助成を希望する方も多数おられました。今は既にいろいろ助成制度がありますが、さらなる国の支援を望むということです。

また、今の医療制度に感謝されているも多数おられて、感謝という言葉が紙面いっぱい書かれている方も少なくなかったように思います。



これはB型肝炎の患者さんの娘さんからの手記です。その娘さんもB型肝炎キャリアで、今も独身だそうです。将来結婚する場合には、事前にパートナーに自分がB型肝炎キャリアであることを告白しなければいけないと若い娘さんとしての悩みが書かれてありました。しかし、その手記の最後には「今まで母親を恨んだことはなく、体が弱いなりに育ててくれた母親に対する感謝の気持ちでいっぱい、これからもこの病気の克服に向けて家族がさらに絆を深めながら生きてゆく」といった言葉が書かれてありました。

An aerial photograph of a vast mountainous region. The terrain is rugged and hilly, with a prominent river valley winding through the center. The colors are muted, showing shades of brown, tan, and grey, suggesting a dry or high-altitude environment. The sky is a pale, hazy blue.

厚生労働省関係審議会議事録
肝炎対策推進協議会

2013年2月1日