

グラフで見る  
**肝炎患者の生活実態と意見**  
—患者会のアンケートから—

7月28日(毎年)  
世界肝炎デー・日本肝炎デー



**警鐘**

- ・世界で約5億人がB型ないしC型肝炎に感染している。
  - ・これはHIV／エイズ感染者の約10倍である。
- ・B型、C型肝炎による死者は年間約100万人である。
- ・地球の住人の3人に1人はどちらかのウイルスまたはその両方と接触したことがある。
- ・感染している5億人のほとんどはそのことを知らない。



「世界肝炎デー」は、昨年(2010年)世界肝炎アライアンスが提唱し、世界保健機関(WHO)が昨年5月の総会で決議し、制定されました。世界肝炎アライアンスは、世界7地域200以上のB型、C型肝炎患者グループを代表する非政府組織(NGO)で、日本肝臓病患者団体協議会も世界肝炎アライアンスに加盟しています。

毎年・7月28日は  
世界肝炎デーと  
「日本肝炎デー」

World Hepatitis  
Alliance  
Member

世界肝炎アライアンス加盟組織のロゴマーク

## 世界肝炎デーについて

(厚生労働省 平成23年7月15日付HPより抜粋)

### 1 世界肝炎デーとは

世界保健機関(WHO)は、2010年に世界的レベルでのウイルス性肝炎のまん延防止と患者・感染者に対する差別・偏見の解消や感染予防の推進を図ることを目的として、7月28日を“World Hepatitis Day”(世界肝炎デー)と定め、肝炎に関する啓発活動等の実施を提唱しました。

我が国では、肝炎対策基本指針(平成23年5月16日策定)に基づき肝炎対策の総合的な推進を図ることとし、肝炎の予防、病気や治療に関する正しい理解が進むように普及啓発や情報提供を推進いたします。

平成24年2月 吉日

はじめに

日本肝臓病患者団体協議会

はじめて肝臓病患者会が東京に設立されたのは1971年(昭和46年)と伝えられています。その当時はB型・C型肝炎ウイルスも分からない時代でしたが、それから40年余り経過した今日、肝炎のウイルスが解明され、検査体制も確立されて治療法もここ数年で飛躍的に進歩し、ウイルスを排除して完治が可能な病気になりました。

しかし、そのような現在でも日本のウイルス性肝炎患者・感染者(=肝炎患者など)は350万人以上とされ、肝炎ウイルスに起因する肝がんなどの死亡者は年間4万人を超えており、毎日120人以上もの尊い命が失われています。国では10年ほど前から肝炎総合対策を進めて来ていますが、未だにウイルス検査を受けた国民は2割以下に止まり、ウイルスの感染も分からないまま生活している人も少なくありません。また、治療により完治出来た人は一部に止まり、その他の肝炎患者などの多くが未だに苦しんでいます。

このようなことから日本肝臓病患者団体協議会(=日肝協)では、肝炎患者の生活実態などを把握して今後の肝炎対策に反映して行こうと、加盟患者会にアンケート調査を呼びかけました。日肝協には全国31都道府県約9,800人が加入していますが、全体の約3分の2の6,615名にアンケートを送り、2,138名から回答を得ることができました。寄せられた2千を超える回答には一人ひとりの病状や生活・治療の苦しみなどが込められています。また、職場、地域あるいは家庭においてさえ偏見・差別に苦しんでいる患者の実態も分かりました。患者の年代では60歳以上が8割を占め、高齢化・重篤化が急激に進んでおり、新しい治療法なども副作用などから使えない人が多く、特に、肝硬変・肝がんの患者は、高額な医療費、生活費に苦しんでおり、救済が一刻の猶予もないことが伝わってきます。

平成22年度には「肝炎対策基本法」が施行され、それに基づき平成23年5月に「肝炎対策基本指針」が告示され、肝炎対策が推進されているにもかかわらず、国の対策は依然として一部の医療費助成などに止まっています。肝炎訴訟の報道などから肝炎患者の多くが救われたと思っている国民も多くいます。しかし、圧倒的多数の肝炎患者は救済の目途もないまま、将来に対する不安をかかえながら苦しんでいます。そして何よりも、私達肝炎患者はひとりとして、自分の責任・落ち度により感染したものではありません。ウイルス性肝炎の多くは国の医療行政等による「医原病」であり「第二の国民病」であるということです。

本書は肝炎患者などの生活などの実態を明らかにし、多くの患者の声を広く社会に訴えたいと思い発行することになりました。本書が広く関係者の方々の目にふれることにより、肝炎患者・家族の思いが多くの皆様に届くことを切に願っております。



## 目次

はじめに	.....	1
	国会請願・はじめに・アンケート実施の概要	
第1章	患者の横顔 .....	6
	性別・年齢・男女別 病名・肝臓病の状態・病気の原因 判明してからの年数・他の病気	
第2章	肝臓病の医療 .....	16
	主治医・担当医との意思疎通 肝臓病での外科手術経験	
第3章	治療と療養 .....	20
	治療・検査と通院回数 他の病気との通院ヶ所数	
第4章	住まい・理解・相談相手・生活状況 .....	22
	住まいの状況と周囲の認知、理解、相談 生活状況(身体の状態)	
第5章	医療費 .....	29
	年間にかかる治療費と交通費	
第6章	差別 .....	31
	差別経験と具体的な差別事例	
第7章	国(厚生労働省)への要望 .....	39
	肝炎対策の要望項目	
患者の声	.....	41
	肝硬変、肝がん患者の声	
参考資料	.....	51
	日本肝臓病患者会加盟リスト・日肝協規約 「肝炎対策基本法」全文 アンケート項目	
広告協賛 (五十音順)	.....	63
	(株)ミノファーゲン製薬・中外製薬(株)・東レ(株)・バイエル薬品(株)	



## アンケート実施の概要

### 1. アンケート実施の経緯

アンケートは平成22年から始まった肝炎対策推進協議会に肝炎患者の実態把握をして肝炎患者の意見を反映して行こうとの声と、ある患者会が会員の実態把握のためアンケートを実施する予定があったことから、それでは全国の患者会に呼びかけてアンケートを実施して行こうとスタートしました。しかし、実際にスタートすると多くの患者会が参加し、回答数が2千を超えました。そして自由記載欄は患者の思いが切々と書かれており、それらの投入だけで膨大な時間を要してしまいました。その後も取りまとめて出版するのに更に時間がかかってしまい、関係者の皆様にご迷惑をおかけしました。

### 2. 参加患者会

いわて肝友ネット、栃木肝臓友の会、群馬肝臓友の会、埼玉肝臓友の会、千葉肝臓友の会、東京肝臓友の会、神奈川・あすなろ会、静岡肝友会、上伊那・ふきのとう、岐阜肝炎の会、滋賀肝臓友の会、大阪肝臓友の会、広島肝友会、備後肝友会、愛媛・甘草の会、北九州肝友会、佐賀県・西様の協力を得ました。

### 3. アンケート実施期間 平成22年7月～12月

### 4. アンケート発送数 6,615 回答数 2,138 (回収率32.3%)

### 5. アンケート集計にあたって

アンケートの内容が各患者会により違っているところがあり、補正して集計した項目があります。・年代・治療費など細分されている項目は、まとめたところがあります。

### 6. 肝臓病患者実態調査報告書との比較検討

今回、アンケートの取りまとめにあたって、平成9年に実施した「肝臓病患者実態調査報告書」(肝臓病患者実態調査研究会 神奈川県立短期大学など)が当協議会の会員1,094名のアンケート調査報告書がありましたので、それと共通する項目などについて比較することで、その当時と13年経過して肝炎患者の実態、意識などがどのように変化したのか検討してみました。その内容は各項目などにコメントとして入れています。

### 【肝臓病患者実態調査報告書の内容】

北海道、首都圏などの日本肝臓病患者団体協議会に所属する会員7,851名から無作為抽出し2,554名にアンケートを郵送し1,094名からの回答を得られています。研究会は神奈川県立衛生大学の他、東京医科歯科大学、昭和大学医学部などの共同で実施されました。



## やっと届いた患者の声

=衆・参両院で日肝協の請願が採択=

日本肝臓病患者団体協議会(日肝協)が平成23年・第177通常国会に提出した「肝硬変・肝がん患者等の療養支援などに関する請願」が国会会期末の8月31日に、衆参両院の本会議で議決され採択されました。

この通常国会に提出された請願数は、衆参両院で527件。このうち厚生労働委員会に付託された請願件数は、衆院69件、参院78件ありましたが、採択されたのは衆議院が4件、参議院が1件で、唯一、日肝協の請願のみが衆参両院の厚労委で採択されました。(請願件数は各院のHPより)

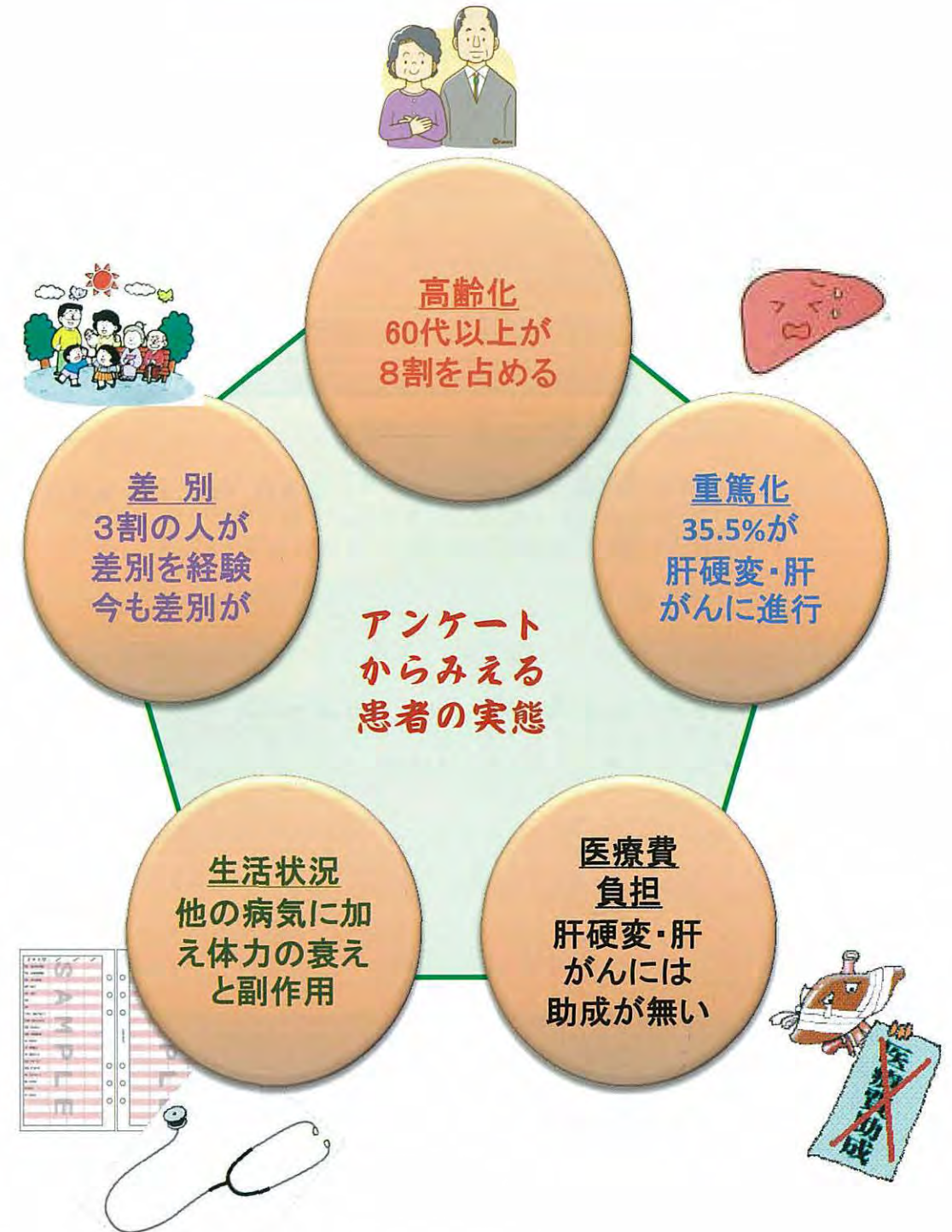
毎年行っている日肝協の国会請願は、厚労委員会で審議もされず不採択となり、会員からも署名活動に対して疑問の声があがっていました。そのため日肝協では採択を目指して、各党派と話し合いを持ち、4項目に絞って請願し、ようやくの採択となりました。請願の内容が直接的な救済を求めています。国会全会派が一致して採択した意義は大変大きく、今後に向けて肝炎対策は大きな一歩を踏み出すことが出来ました。しかし、この請願の採択は「支援のあり方」を、これから国会・政府などで議論をして進めていくということですから、我々患者団体などが、運動をして行くことが重要となります。

### 【請願項目】

1. 肝硬変及び肝がん患者に対する医療費助成を含む支援の在り方を検討して下さい。
2. 新しい検査方法、治療法、治療薬の保険適用の早期実現を図って下さい。
3. 潜在している肝炎患者・感染者を早期発見するため、肝炎ウイルス検診の更なる取り組みを図って下さい。
4. 身体障害者手帳交付の認定基準の緩和を検討して下さい。



## 肝炎患者の現状は





# 第1章

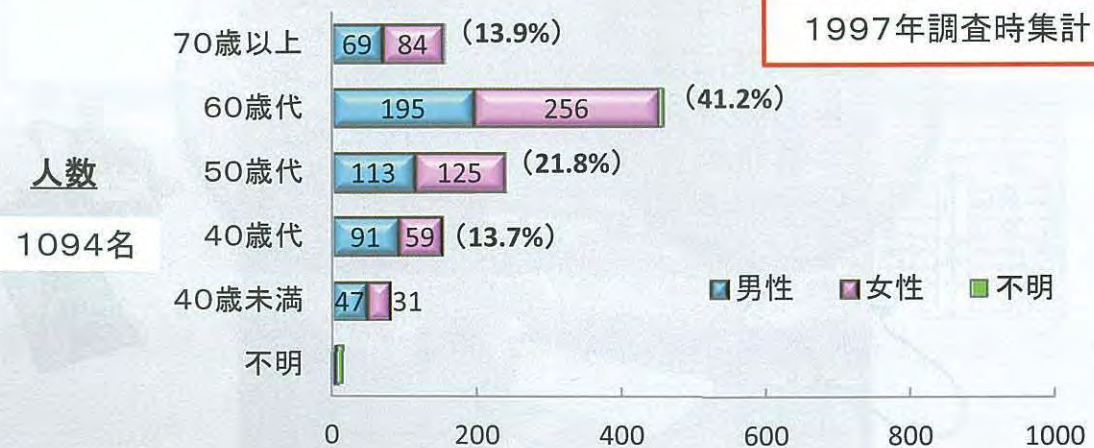
## 肝炎患者の横顔



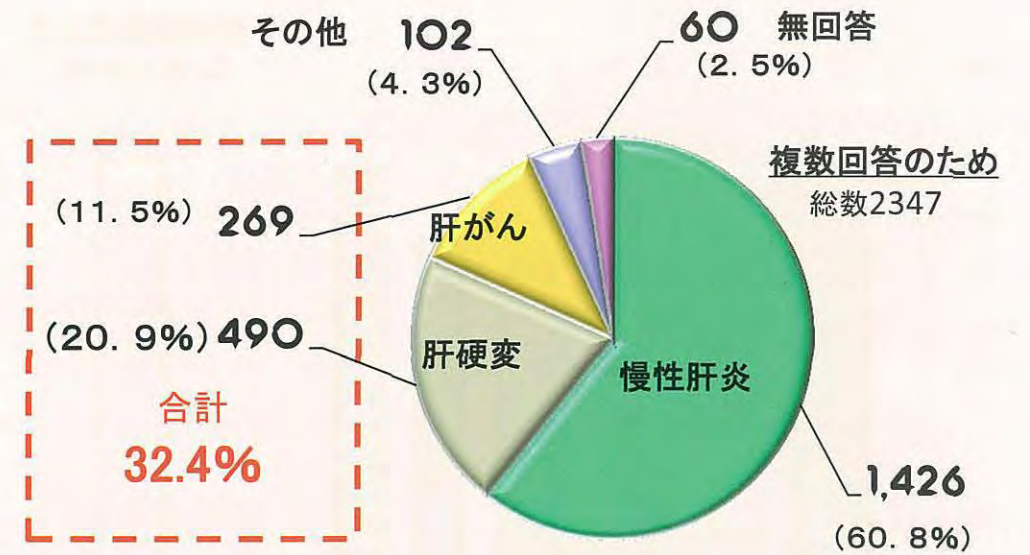
### 年代別・男女別



※ 1997年の調査では、60歳代が41.2%、70歳代が13.9%で60歳代以上が合計55%と患者全体の約半数であったが、今回の調査では60歳代が39.2%、70歳代以上が41.7%で合計80.9%と13年前と比較し著しく高齢化しているのがわかる。

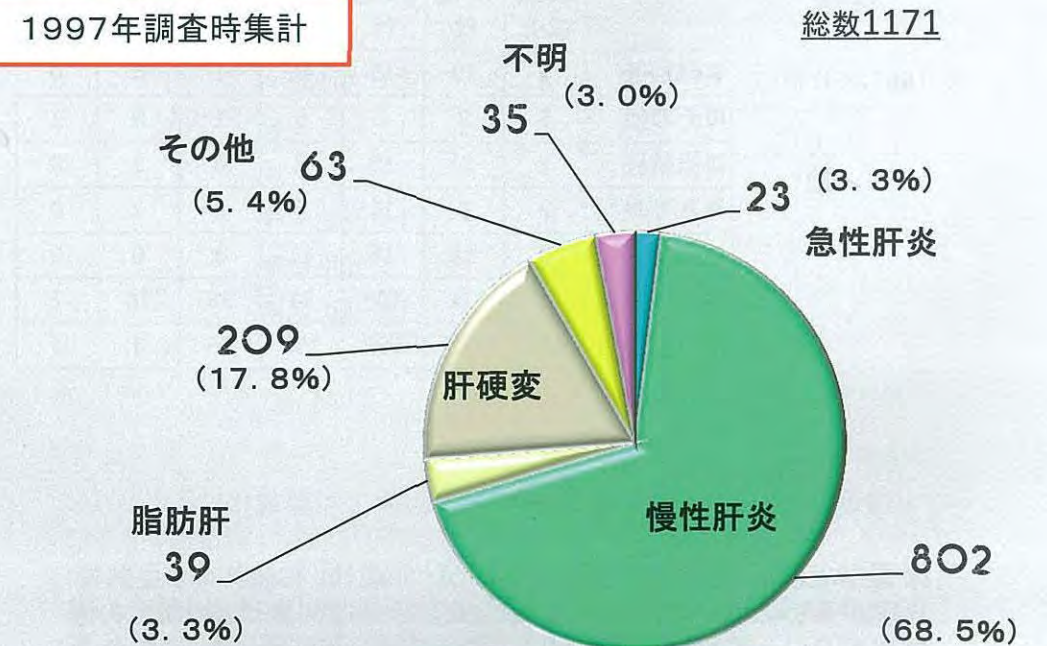


### 病名は何とされていますか？



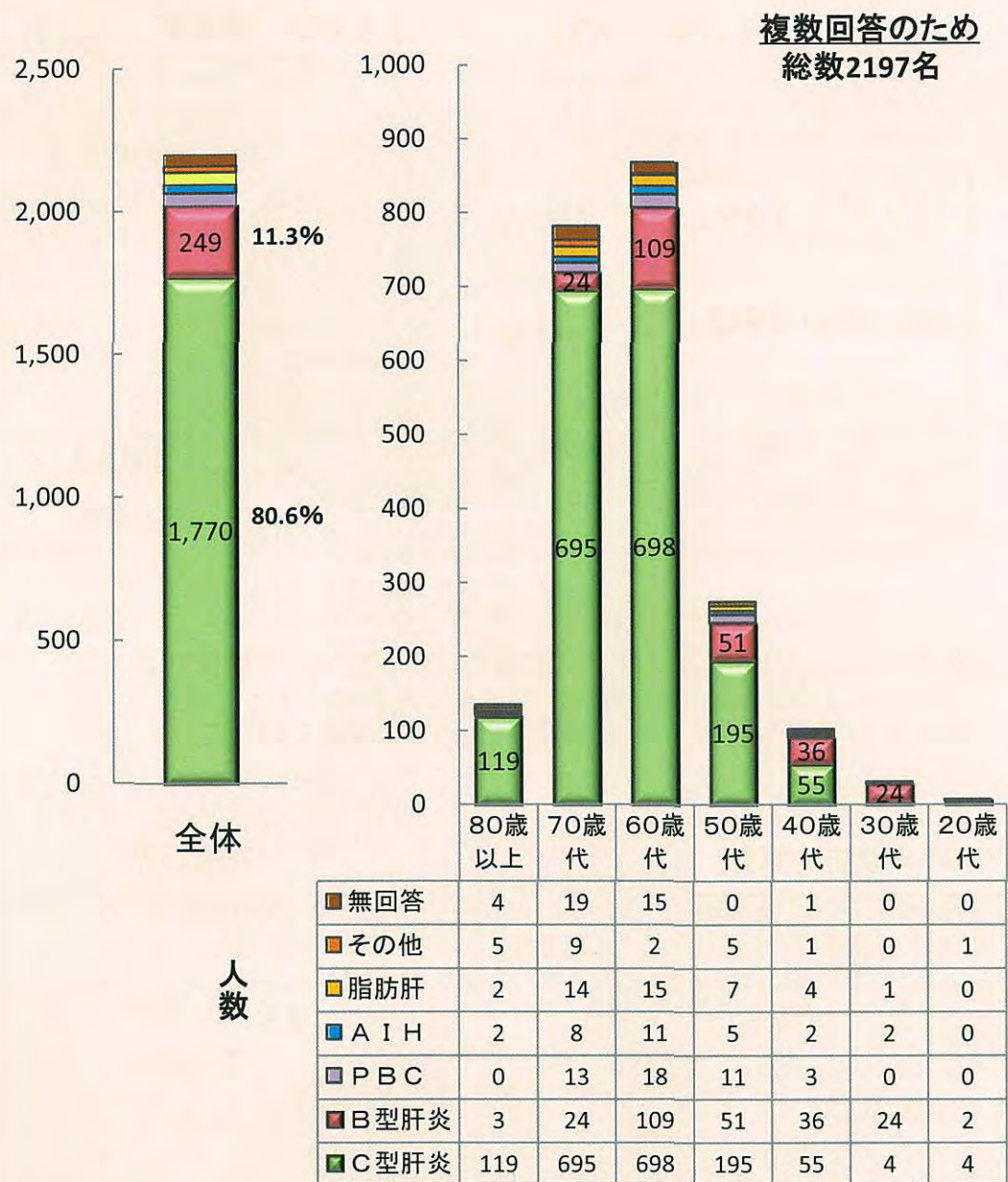
※ 3人に一人が「肝硬変」「肝がん」に進行している。1997年調査では「肝がん」という選択肢すら設定されていない。高齢化に伴って「慢性肝炎」から「肝硬変」「肝がん」へ進行している様子がみてとれる。

### 1997年調査時集計



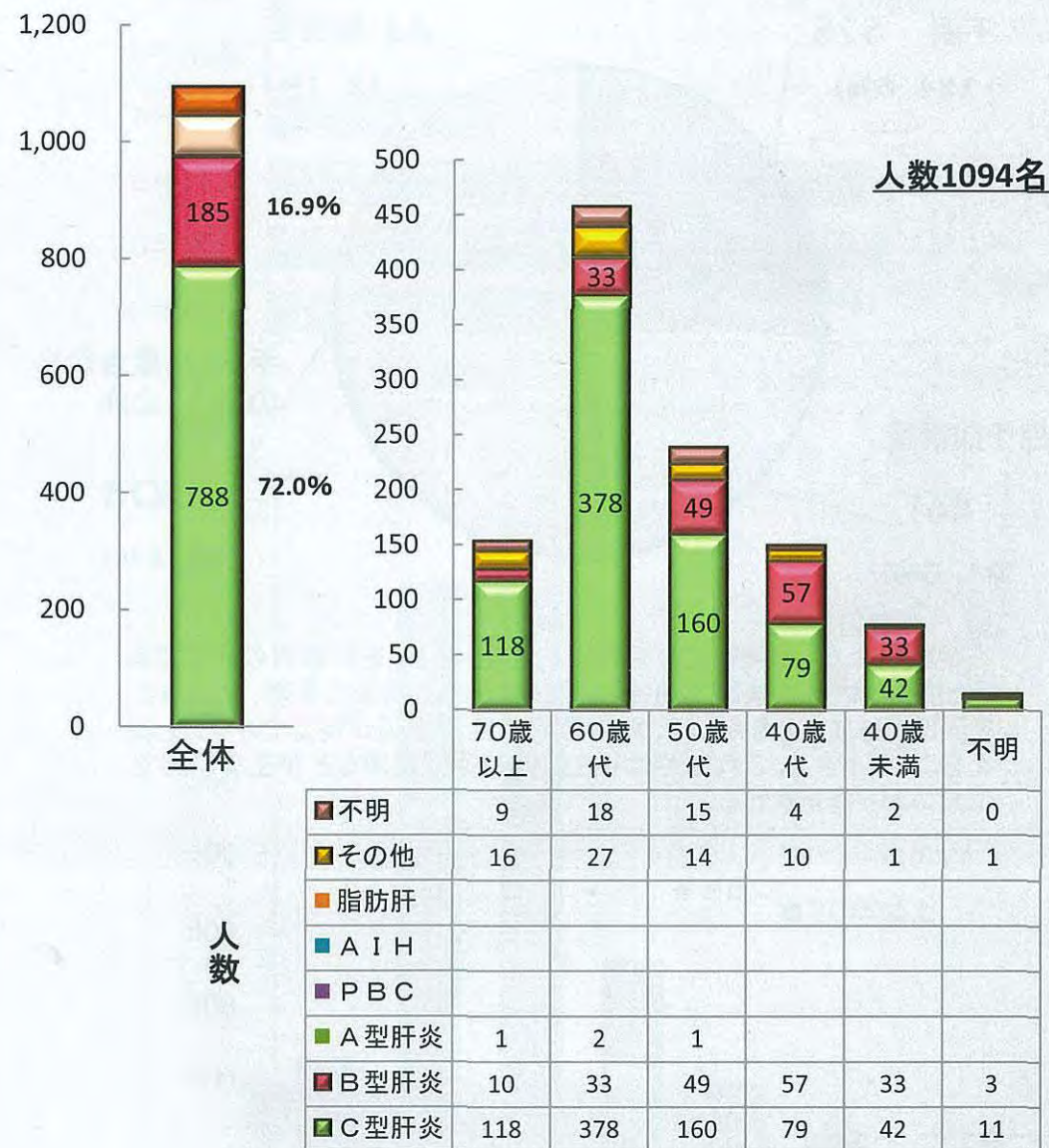


### 肝臓病で何とされていますか？



※ 全体としてC型肝炎の割合が多いが、30歳代、40歳代のB型肝炎比率が高いのは、C型肝炎と比較し、B型肝炎は30歳代、40歳代の陽性率が高いと言われていることと、発症時期が若年層に多くみられることがその要因と思われる。

### 1997年の調査資料から

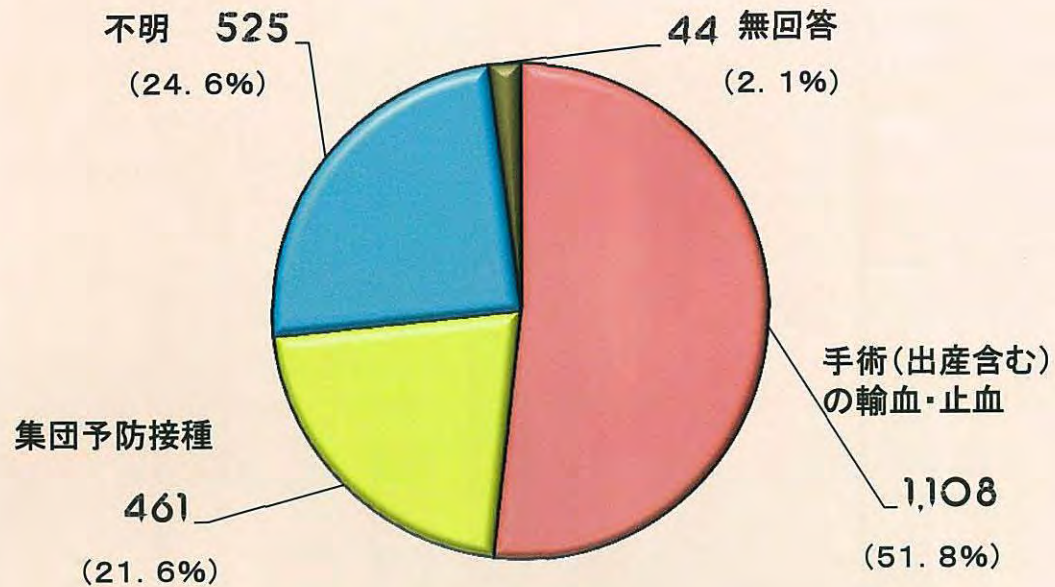


※このグラフの数値は、前回調査時のもので「A型肝炎」が集計されているが「脂肪肝」「AIH」「PBC」は無い。  
また、年齢区分も今回と異なり、80歳以上と30歳代、20歳代の数値が無い。今回調査と比較すると50歳代以上のC型肝炎の割合は今回調査より低い。全体ではB型肝炎の割合に違いがみられる。



## 肝臓病の原因は何だと思われますか？

人数 2138名

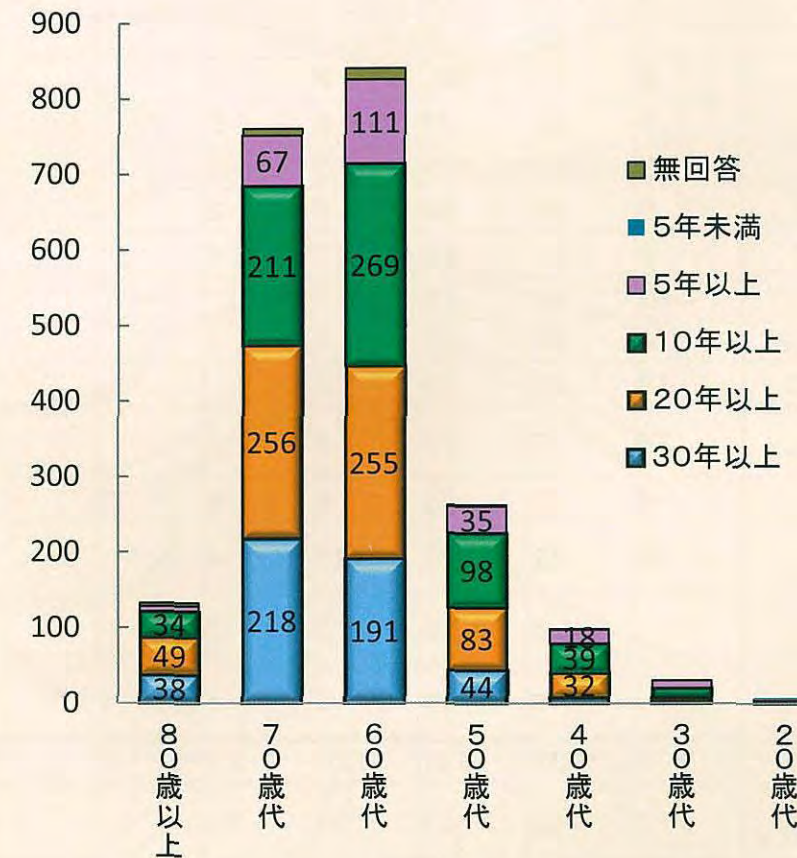
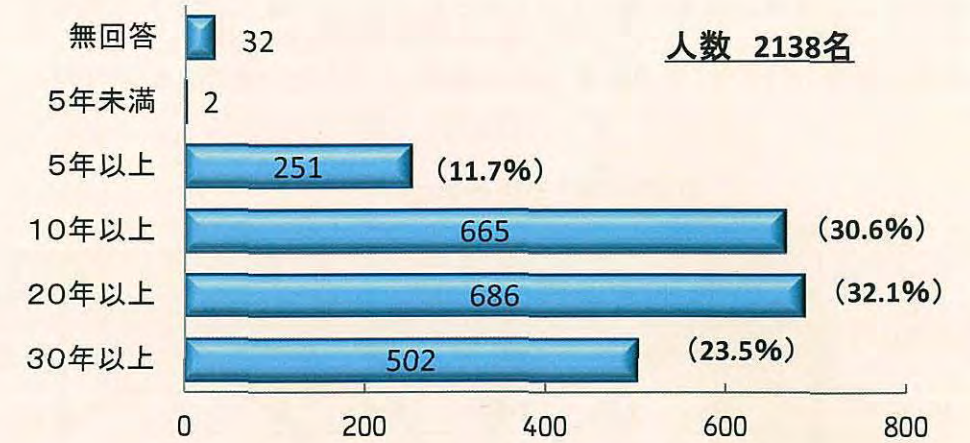


※半数以上が「出産を含む手術時の輸血・止血」を肝臓病の原因であると捉えている。「集団予防接種」「不明」ともに過去に手術、輸血などを受けていないと考えられ、約半数が感染の原因が特定できないと捉えることができる。これはやはり注射器の連続使用などが主な原因ではないかと推察される。



## 肝臓病と分かってから何年たちましたか？

人数 2138名



※肝臓病と判明してからの経過年数では、20年以上、30年以上も含めて10年以上と回答した患者は全体の9割近くを占めており、多くの患者が長期間の闘病生活を強いられている事がわかる。



## 肝臓病以外の病気に重い病気がありますか？

※高齢者ほど複数の病気に罹っている事が分かる。「心臓」にかかわる病気が各年代とも多く、次に「血液・リンパ・血管」にかかわる病気が続いている。肝臓病の治療だけでなく他の疾患への治療費もかなり重い負担となっている。

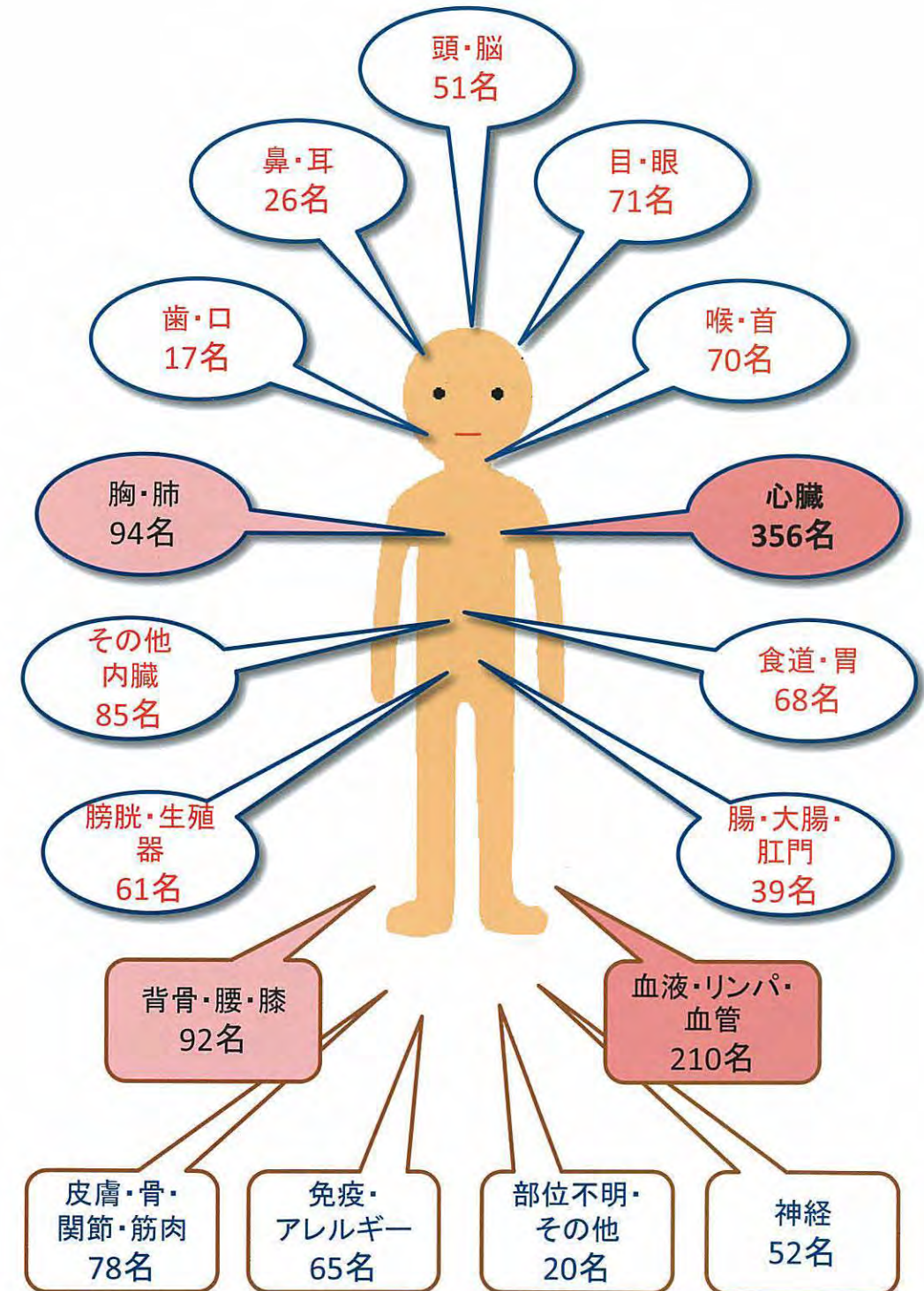
肝臓病以外の病名まとめ

病名別年齢別・人数

人数 (無回答除く)	80歳以上	70歳代	60歳代	50歳代	40歳代	30歳代	20歳代	合計
	<b>132</b>	<b>761</b>	<b>841</b>	<b>262</b>	<b>98</b>	<b>30</b>	<b>7</b>	
頭・脳	8	22	14	5	1	1		51
目・眼	7	35	25	3		1		71
鼻・耳	3	13	10					26
歯・口	1	10	6					17
喉・首	4	23	35	7	1			70
胸・肺	9	40	31	9	5			94
心臓	35	153	135	26	6		1	356
食道・胃	5	36	20	5	2			68
他の内臓	8	28	28	17	4			85
腸・大腸・肛門	6	15	16	2				39
膀胱・生殖器	4	36	18	2	1			61
背骨・腰・膝	18	47	22	5				92
皮膚・骨・関節・筋肉	14	31	30	2	1			78
神経	4	12	19	9	6	2		52
血液・リンパ・血管	13	72	96	25	4			210
免疫・アレルギー		30	30	3	2			65
部位不明・その他	1	6	6	5	1	1		20
合計	<b>140</b>	<b>609</b>	<b>541</b>	<b>125</b>	<b>34</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>1,455</b>
一人当たり平均	1.1	0.8	0.6	0.5	0.3	0.2	0.1	0.7

## 肝臓病以外に罹っている病気

複数回答・1,455名





## 身体の部位別の病気の主な内訳

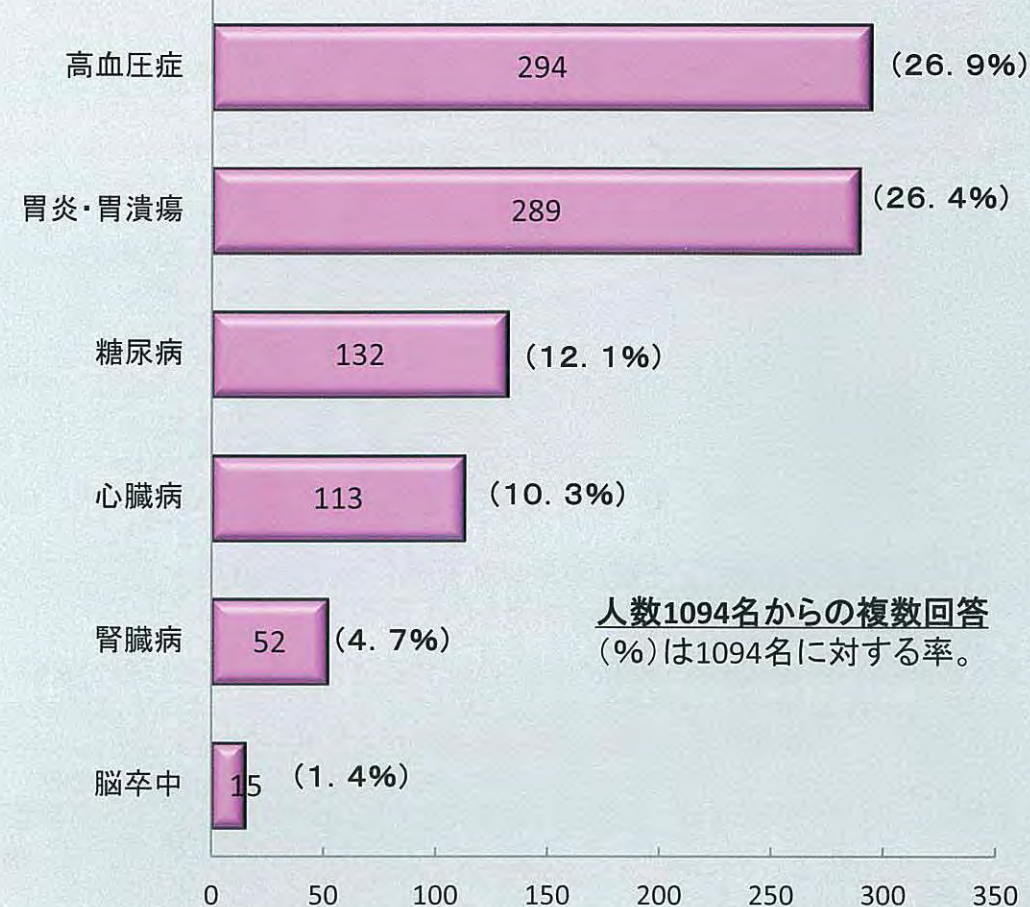
※肝臓病以外の疾患を部位別にまとめたもの。(病名を自由記入としたため、表現にバラツキがあり、似通っているものを数値化してある)  
これらの病気のなかには肝臓病以外の「内部障害」の認定を受けている回答もみられる。

また、「甲状腺異常」「糖尿病」「免疫・アレルギー」など「肝外病変・肝外徴候」と呼ばれるような症状を抱えている患者も多い。

病気部位	全体人数	主な病名	人数	病気部位	全体人数	主な病名	人数
頭・脳	51	脳梗塞	21	膀胱・生殖器	61	膀胱炎・がん	17
		脳出血	7			前立腺	34
		パーキンソン病	5			子宮筋腫・がん	10
目・眼	71	緑内障・白内障	41	背骨・腰・膝	92	脊柱管狭窄症	34
		網膜剥離	11			腰部脊柱管狭窄症	39
鼻・耳	26			皮膚・骨・関節・筋肉	78	骨粗鬆症	25
歯・口	17					神経	52
喉・首	70	甲状腺	55	自律神経	10		
		頸椎症	13	失調症	6		
胸・肺	94	乳がん	20	血液・リンパ・血管	210	糖尿病	150
		気管支喘息	18			静脈瘤	12
		間質性肺炎	17			血小板減少性	10
		肺がん	7			紫斑病	6
心臓	356	高血圧	205	高脂血症	6		
		狭心症	39	貧血	5		
		心房細動・不整脈	37	リンパ腫	7		
		心筋梗塞	20	免疫・アレルギー	65	リュウマチ	18
		食道静脈瘤	24			シェーグレン症候群	17
食道・胃	68	胃がん	16	橋本病	8		
		胃潰瘍	7	膠原病	8		
		逆流性食道炎	6	バセドウ病	6		
他の内臓	85	腎臓	45	部位不明・その他	20		
		胆臓(内胆石は12)	17				
		脾臓	10				
		膵臓	9				
腸・大腸・肛門	39			計	1,455		1,096

赤字の病名は「肝外徴候(病変)」といわれている病気

## 1997年の調査資料から



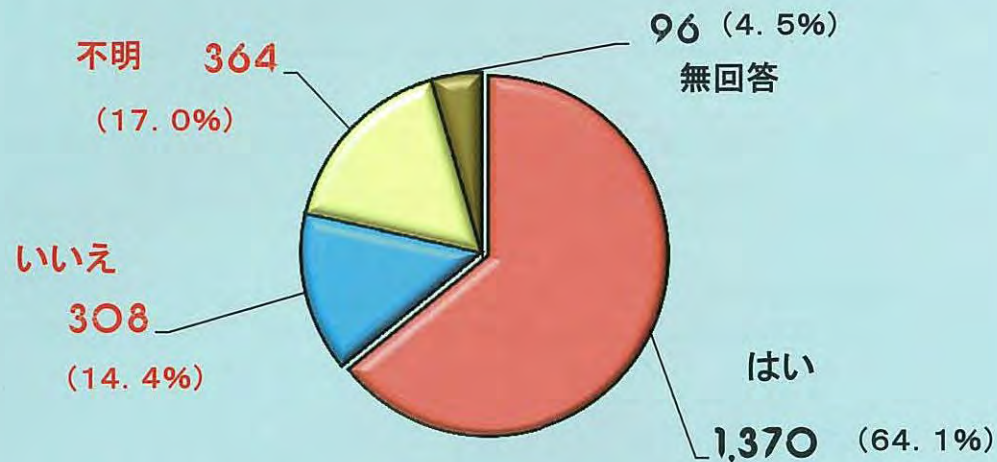
※肝臓病以外の病気について、1997年の調査と今回の調査との比較をおこなった。前回は「高血圧症」「胃炎・胃潰瘍」など「合併症」の中の個々の病名について過去5年間に、医師から「かかっている(又はかかった)」と言われたかを聞いているが、今回は「肝臓病以外に重い病気がありますか」という質問のみで、具体的な病名は聞いていないという違いがある。

前回の調査で「合併症」として多数上がったのは「高血圧」26.9%、「胃炎・胃潰瘍」26.4%となっている。しかし、今回の調査における「高血圧」は9.6%と1割を下回っていて、前回の3分の一程度。また、今回の「胃炎・胃潰瘍」に対応する項目では3.2%となっている。この違いは、今回の質問「重い病気がありますか」という問いに対し、高血圧、胃炎・胃潰瘍を「重い病気」と認識していない患者が多いためと推測される。



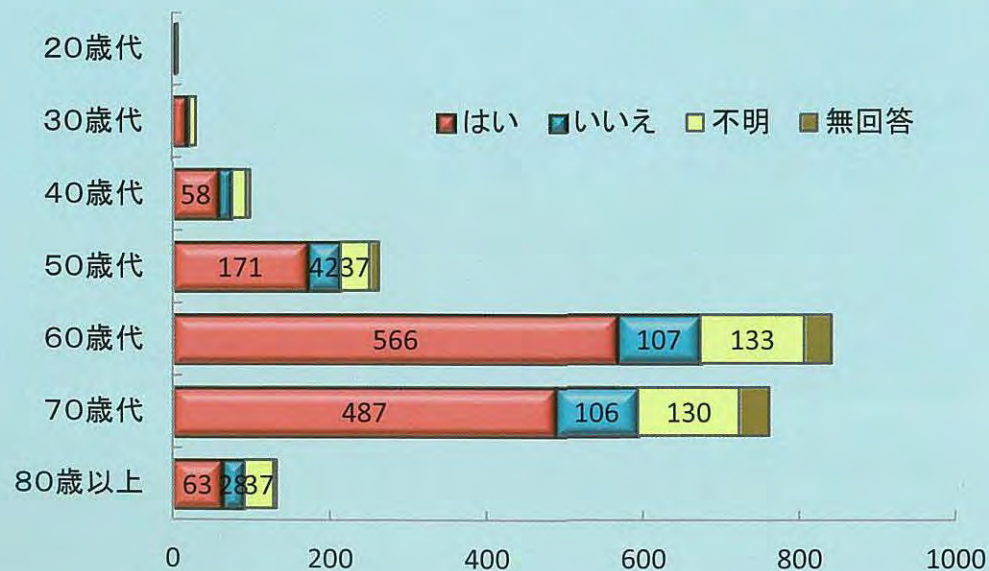
担当医は「日本肝臓学会専門医」ですか？

人数 2138名



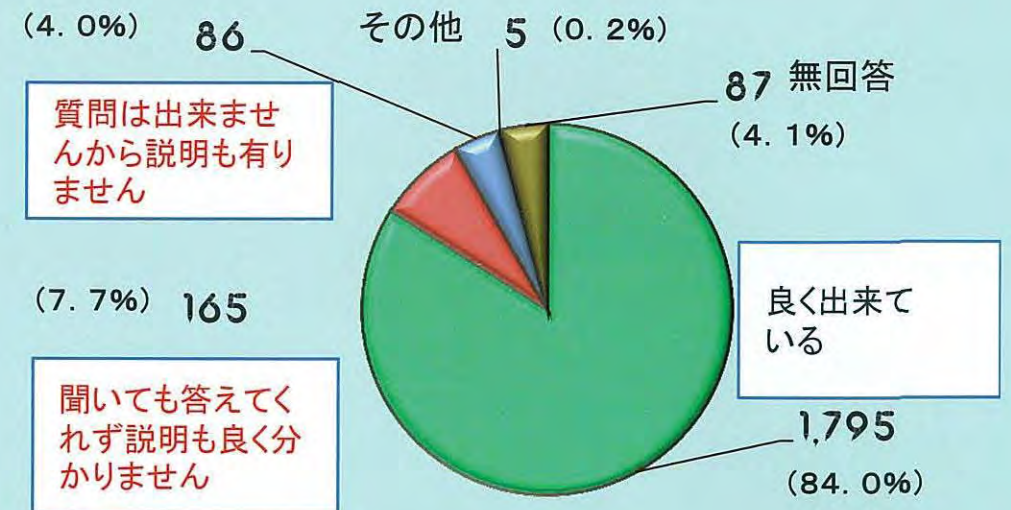
各種の検査と、注射・投薬などで別な医療施設に通院している両方回答もある複数回答

※診察を受けている医師は「専門医である」という回答が64%と半数以上であるのに対し、14.4%の患者が「専門医でない」との回答であった。近隣に「専門医がない」「かかりつけ医が専門医を紹介しない」などがその理由として考えられる。また「不明」との回答が2割近くにのぼり、そのうちの60歳代と70歳代が263名と7割を超えている。高齢者は、専門医の情報が入手しにくい環境にあることが想像される。



肝臓病の担当医師とは、質問と説明の意思疎通が来ていますか？

人数 2138名



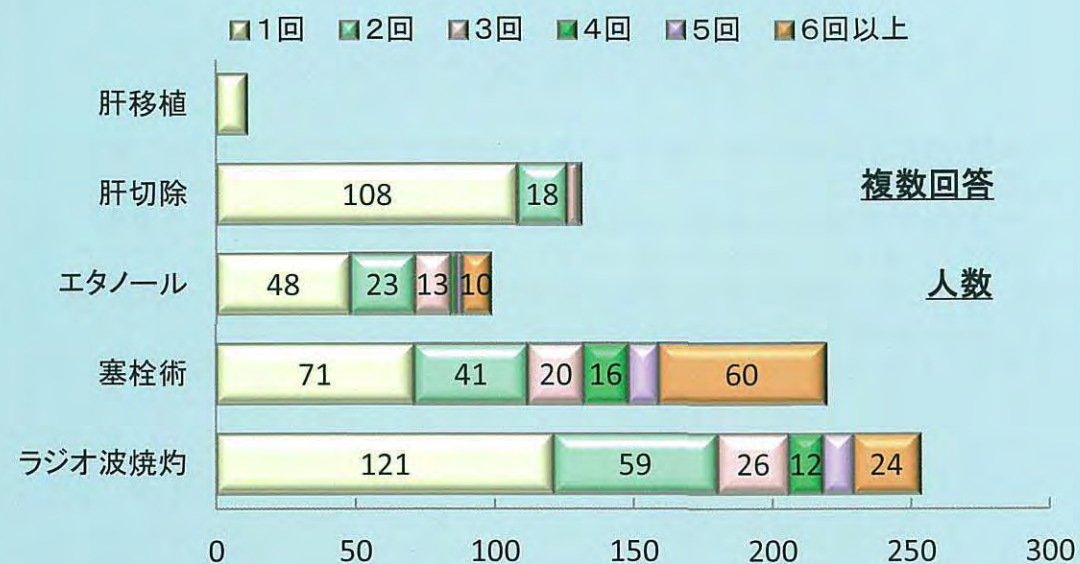
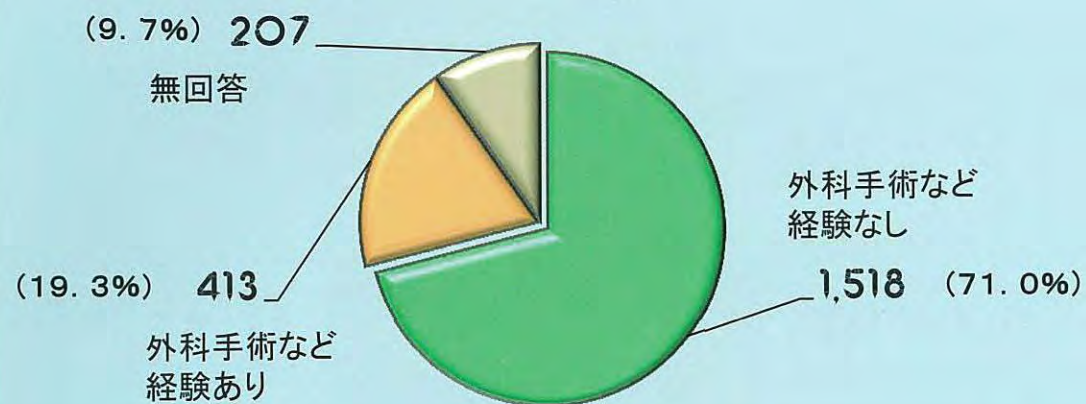
※通院・検査での医師との関係では、84.0%の患者が「意思疎通がよくできている」と認識している。しかし「聞いても答えてくれない」「質問できないから説明もない」という患者も1割以上みられる。回答の中には「何を聞いて良いのかわからない」「医師に質問してはいけないと感じている」などの記入もみられた。患者側の知識、情報不足もあるが、医師側の患者への対応にも改善が望まれる。





## 肝臓病での外科手術経験などについて

人数 2138名



※肝臓病での外科手術などの経験では、「経験あり」との回答が413名と2割近くにのぼる。もっとも多いのが「ラジオ波焼灼」と「塞栓術」であった。  
 また、それらを「何回受けられたか」との質問に対し、塞栓術では「6回以上治療を受けた」との回答が32%、10回以上受けた患者もみられた。肝がんは、再発が必至で、回数を重ねて治療を受ける患者の様子が見てとれる。

## 肝臓病の切除・移植以外の主な手術回数経験

※塞栓術やエタノール注入術は、複数回が多くみられ6回以上の例も多い。

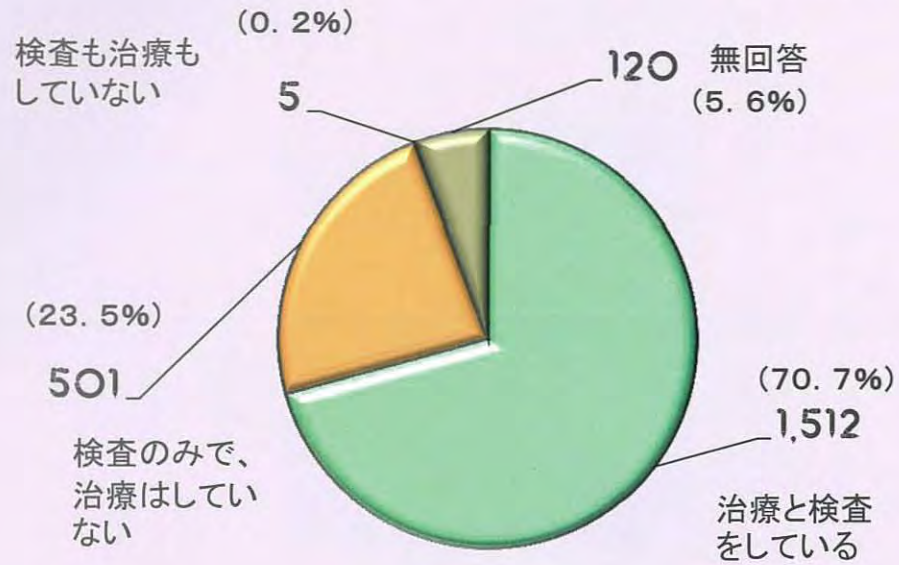
いずれのグラフの数字は人数





治療・検査状況は？

人数 2138名



※ 7割を超える患者は「治療と検査を行っている」。「検査のみで治療はしていない」患者が約4人に1人いるが、患者に高齢者が多いことを考えると、本当に治療をしなくても良い状態なのか疑問が残る。



他の病気を含め定期的に通院している病院がありますか？

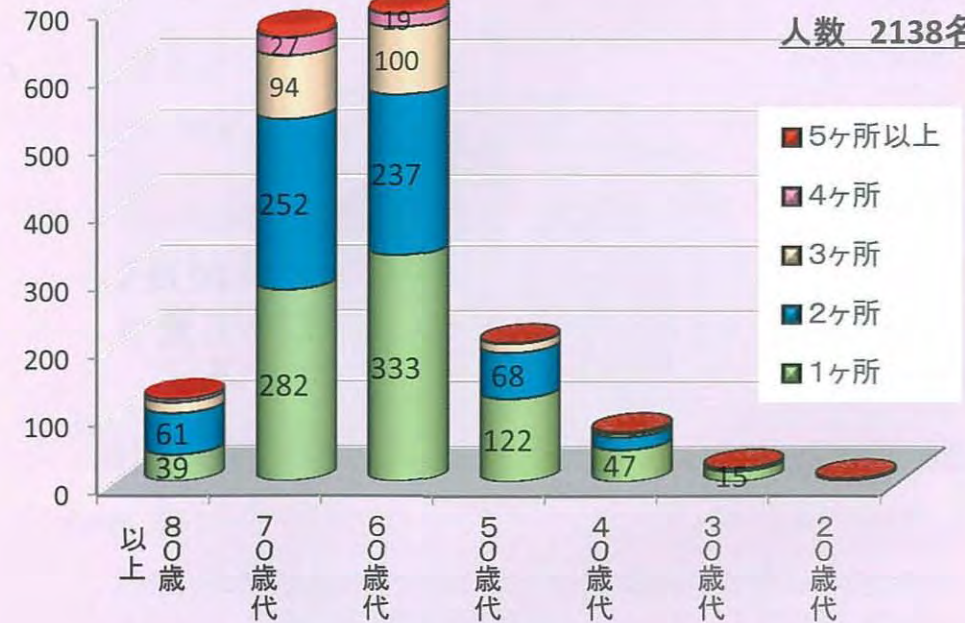
人数 2138名



※ 高齢者は、1人3ヶ所以上の通院があるが、50歳代、60歳代でも数ヶ所の病院通院をしている実態が見受けられる。

他の病気を含め定期的に通院している病院の数は？

人数 2138名

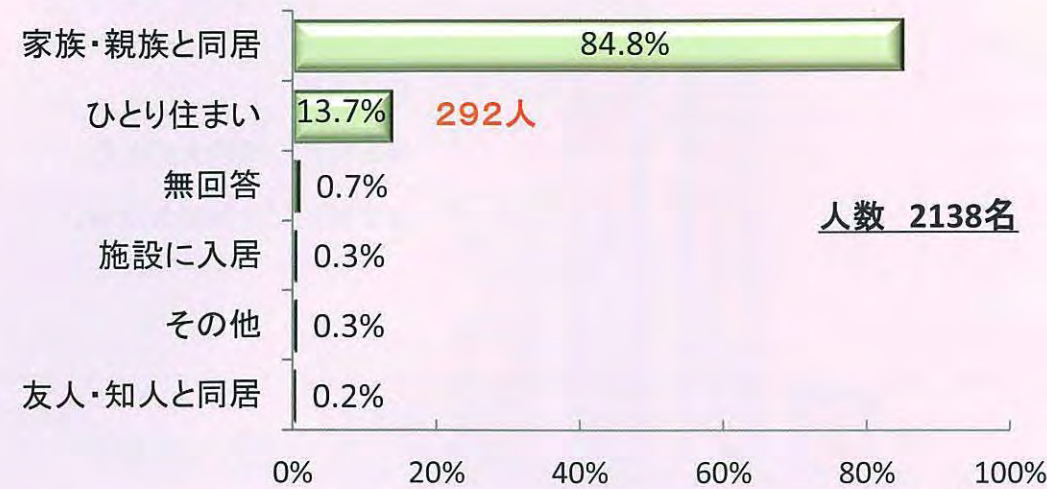




## 第4章

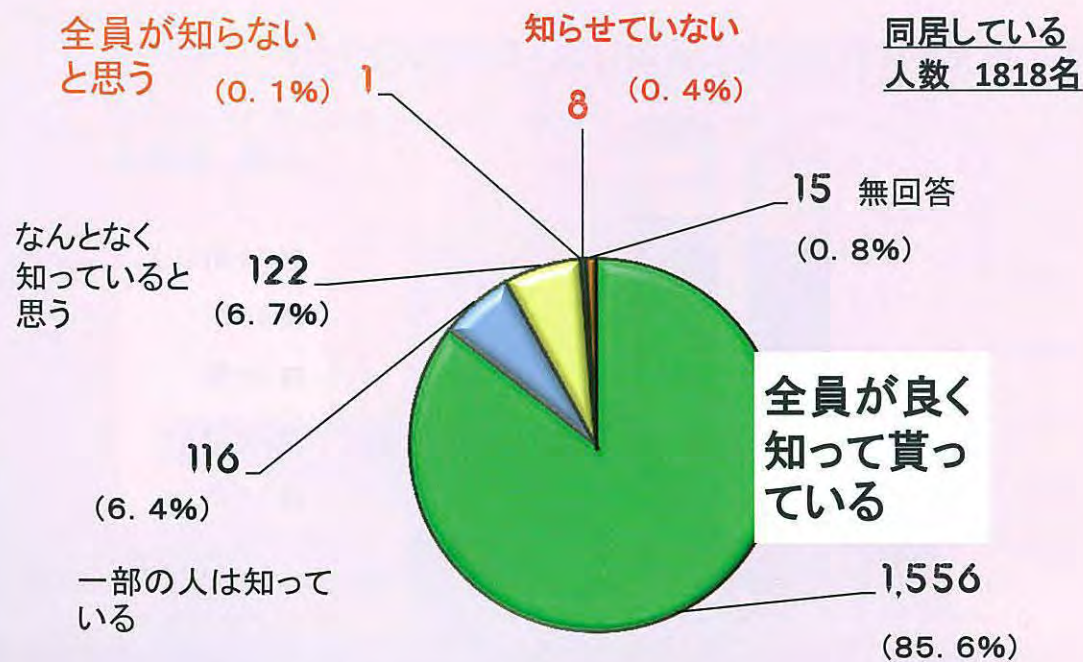
## 住まい・理解・相談相手・生活の状況

### 住まいの状況は？



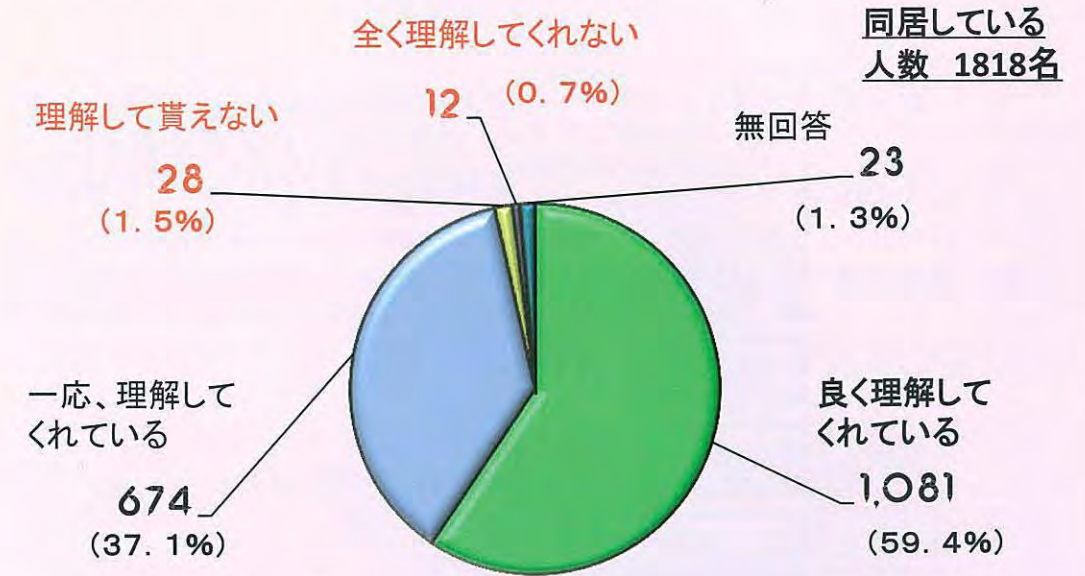
※84.8%が「家族、親族と同居」しているが、「ひとり住まい」が約13.7%もいて、肝炎の進行とともにサポートする人がいない場合が心配。

### 同居の方々があなたの病気や状態を知っていますか？



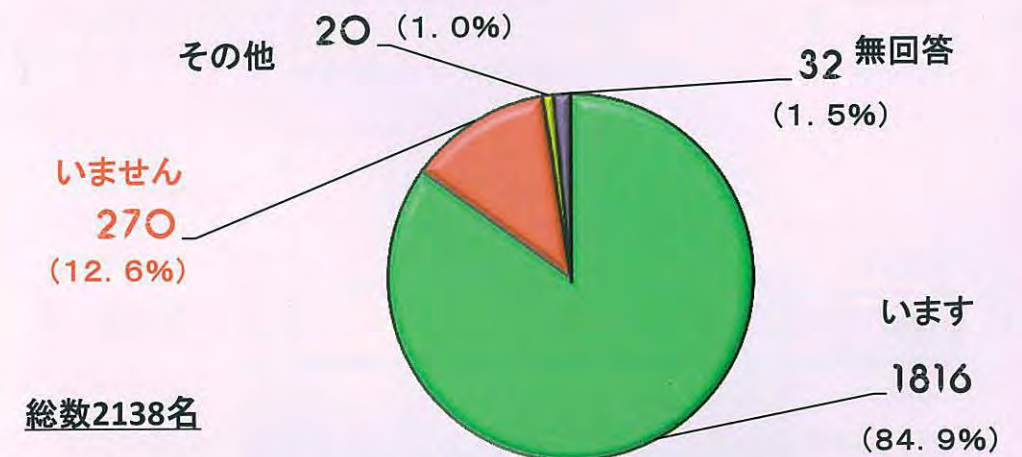
※同居の人「全員が病気についてよく知っている」が全体の9割近くいるが、「知らせていない」という患者もみられた。

### 同居の方々はあなたの病気に理解してくれていますか？



※「良く理解してくれている」「一応理解してくれている」を合計すると、96%以上で、大多数の患者が家族の理解のもとで生活を送っている様子が推察される。しかし同居している人に「理解して貰えない」「まったく理解して貰えない」との回答もあった。

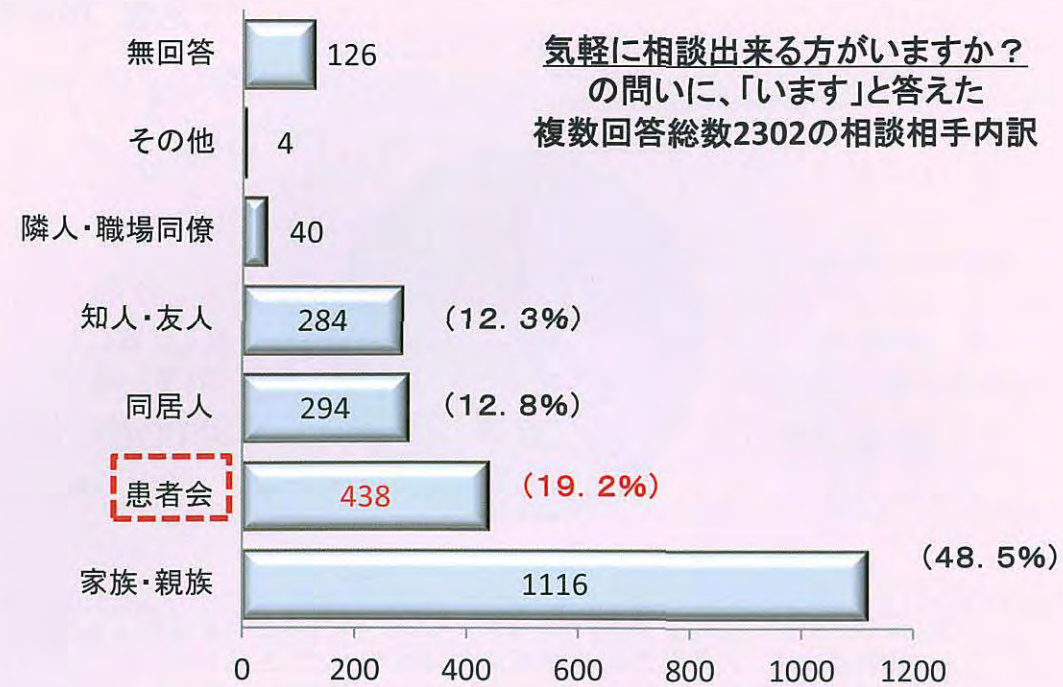
### 病気の事で気軽に相談出来る方はいますか？



※病気の事で気軽に相談出来る相手が「いる」との回答は84.9%、「いない」との回答は12.6%。患者会に所属していながらも、1割以上の患者が「相談出来る相手はいない」と答えており、この状況は患者会として深刻に捉える必要がある。



## 相談をしている相手

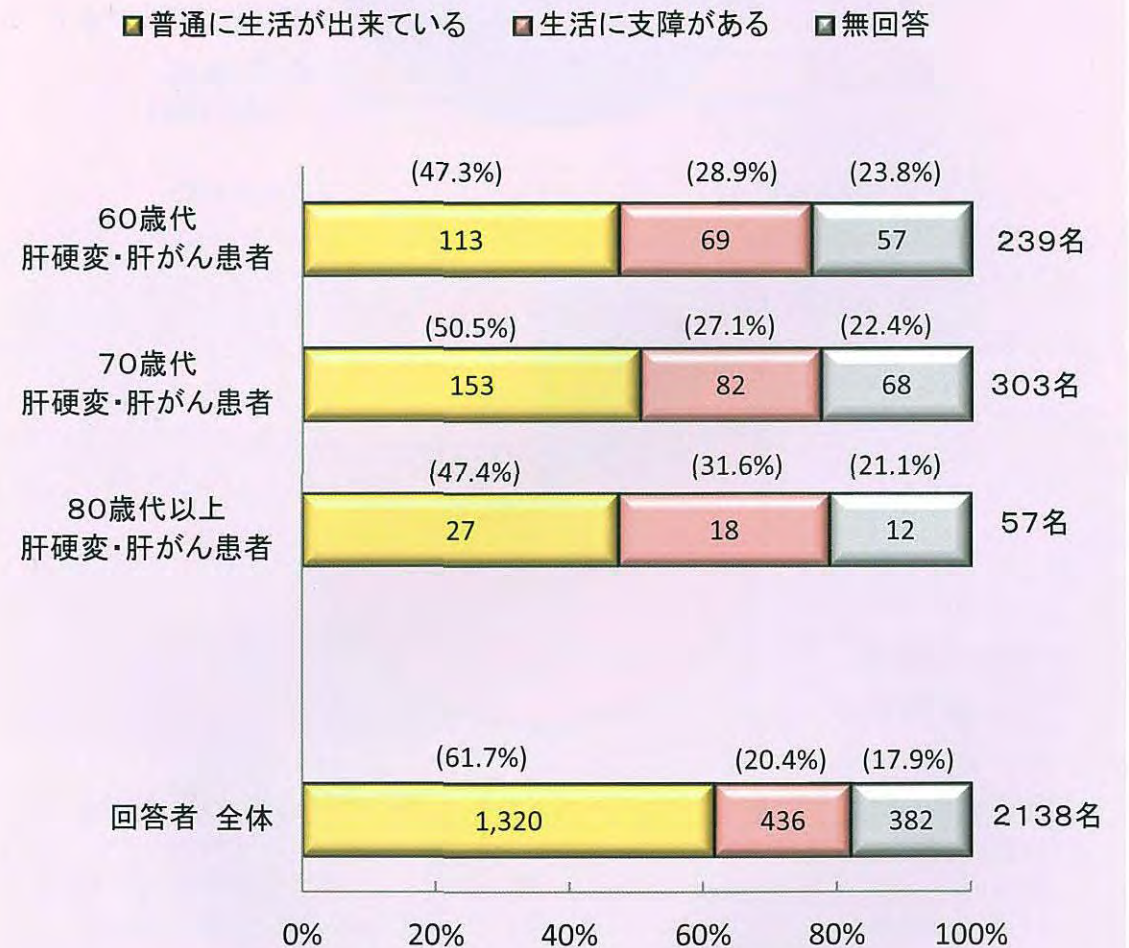


※「患者会」が相談相手の2番目に位置づけられており、患者にとって患者会の存在は「家族・親族」に次いで大きいといえる。



## 生活状況

※肝臓病とその他の病気で生活状況にどのような影響がでているのか尋ねている。表は、回答総数2,138名のうち無回答を除く1,866名から回答のあった「生活状況」について、「全体」と「高齢の肝硬変・肝がん患者」とを比較したもの。回答者全体を見ると20.4%が「生活に支障がある」と回答している。グラフにはないが「肝硬変・肝がん患者全体」の659名では28.5%が「生活に支障がある」と答えている。更に、60歳以上の599名を年代別グラフにしてみると、各年代とも3割前後が「生活に支障がある」と回答しており、60歳代以上の肝硬変・肝がん患者が非常に厳しい生活状況にあることがわかる。



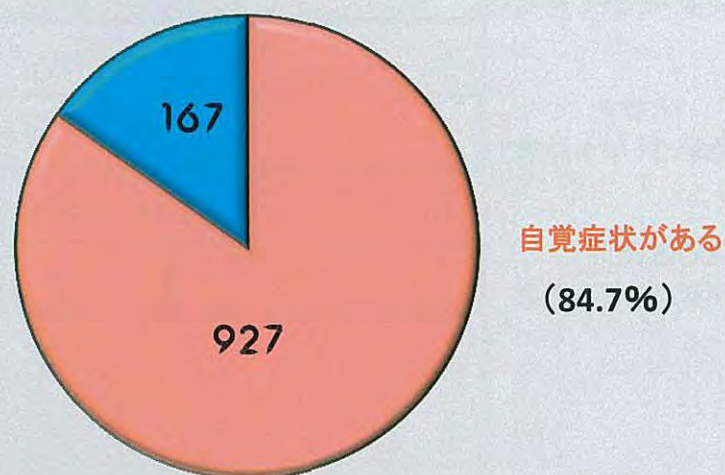


## 生活状況



自覚症状なし  
(15.3%)

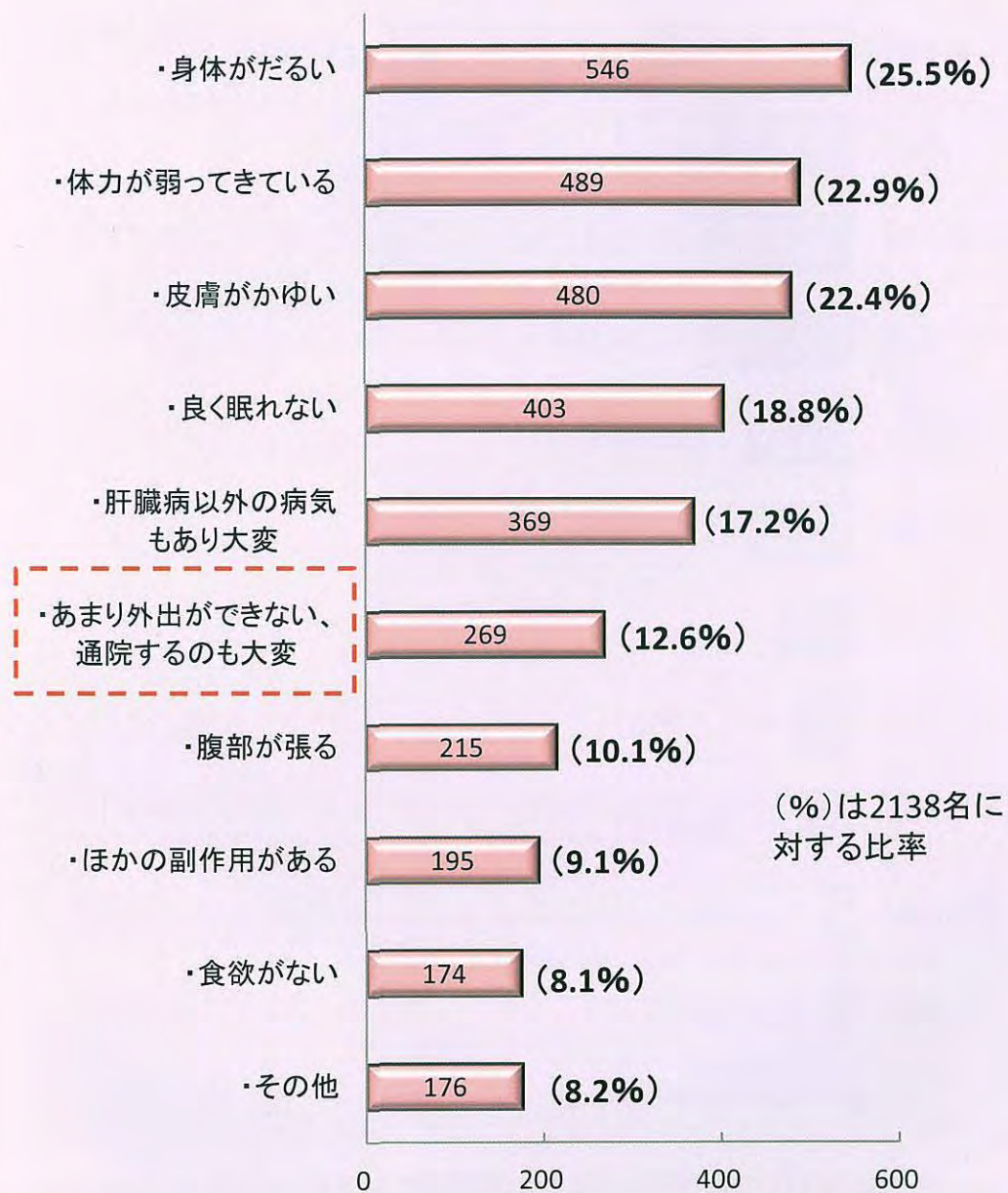
1997年調査  
1094名



※1997年の調査でも「生活状況」について調査が行われていることから内容を比較してみた。  
 今回の「生活に支障があるかどうか」との問いに対し、前回は症状の項目ごとに「自覚症状があるかどうか」尋ねており、集計グラフを比較すると大きな違いがみられる。  
 「普通に生活ができている」という回答者でもそれぞれの症状項目では「(自覚症状が)ある」と回答している。  
 項目の表現に多少の違いはあるが、「疲れる」「身体がだるい」が上位になっている。

## 生活状況

2138名がそれぞれの項目で「症状がある」と回答した内容  
(複数回答)

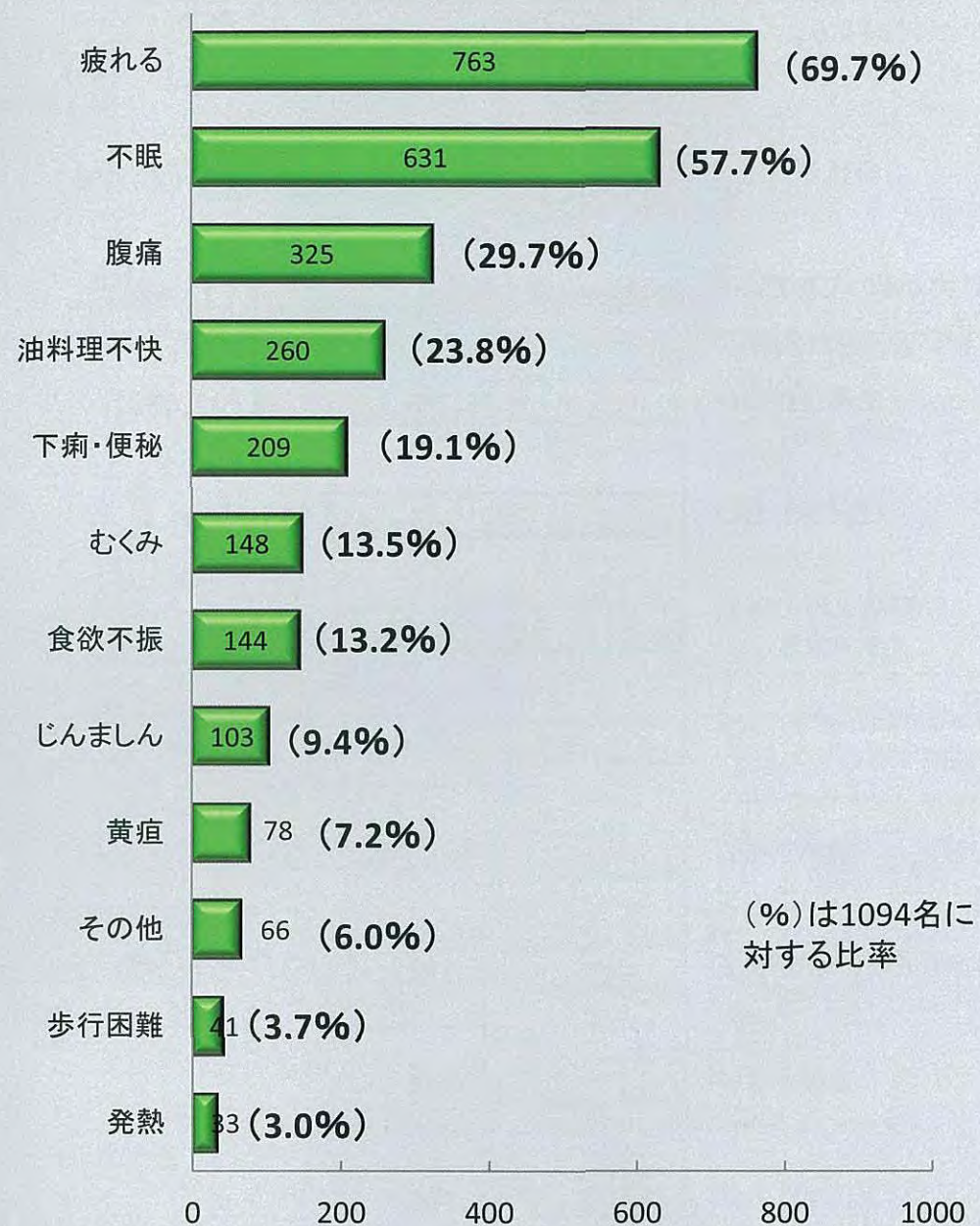


※「あまり外出ができない、通院するのも大変」という回答が12.6%もある。現在の【内部障害としての身体障害者認定基準】の緩和等が望まれる。



## 1997年の調査資料から

「それぞれの症状がある」と回答した内容 総数1094名の複数回答



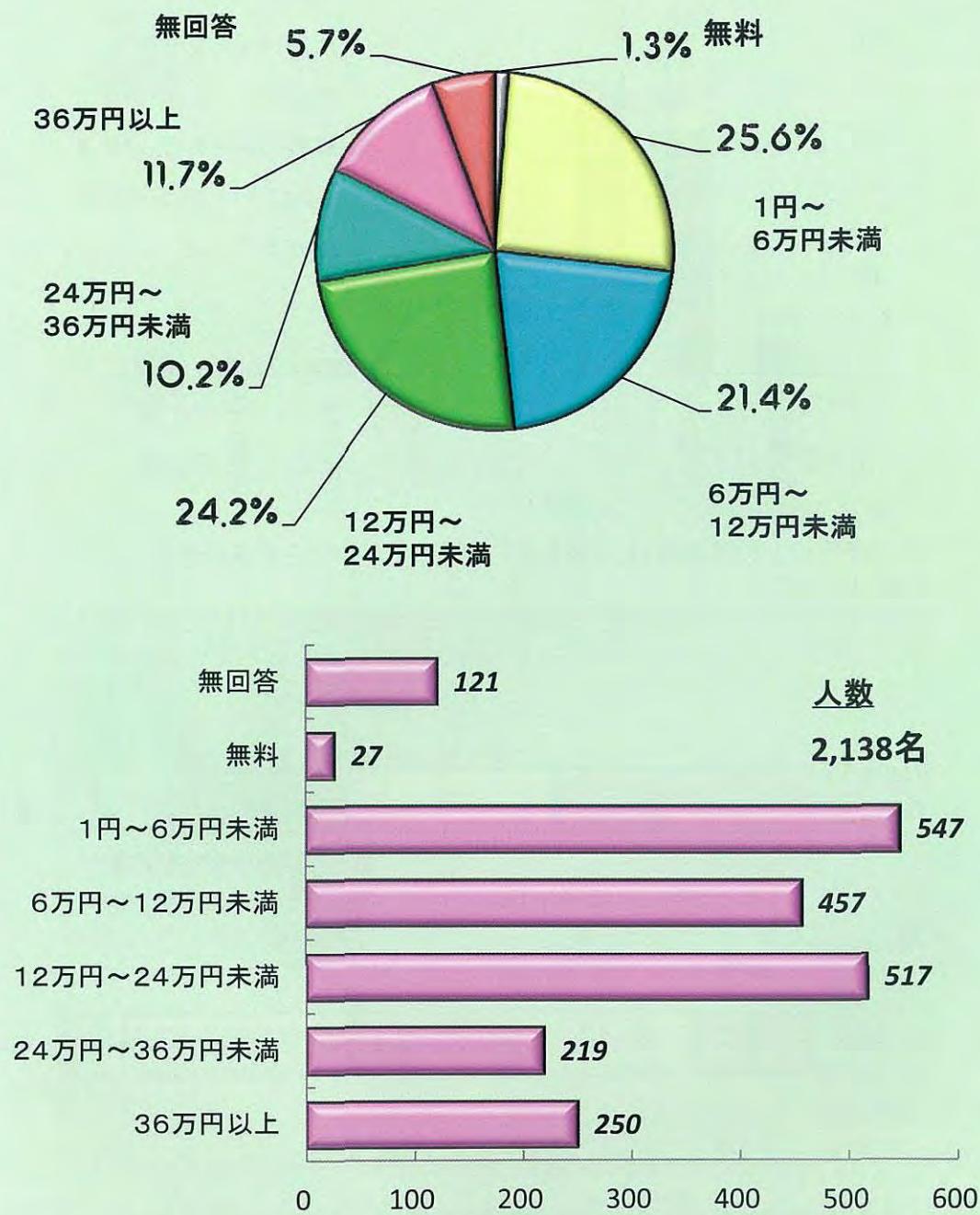
※半数以上で「疲れやすい」「眠れない」という自覚症状を持っている他、少数だが「歩行困難」「発熱」といった症状がある。

※油料理不快＝油料理を見たり食べたりすると気持ちが悪くなる、の略。

## 第5章

## 医療費

治療費と交通費で1年間の費用



※6万円未満、6万円～12万円、12万円～24万円、がほぼ並んでおり、年間24万円未満が71.4%と大多数である。