

肝疾患患者の悩みを考える

国立病院機構長崎医療センター
八橋 弘

慢性疾患患者の特徴

慢性病は、
長期的で、
不確かであり、
不経済で
多くの場合重複していて、
極めて侵害的であり、
治癒不可能なので
姑息的である。

さまざまな制約の中で生きていかなければならない。

(黒江ゆり子訳: 慢性疾患の病みの軌跡, 1995, 医学書院)

慢性疾患患者の心理的特徴は、

- 1) 病気の認知は緩徐に始まる、
- 2) 予期的悲嘆のプロセスを踏む、
- 3) クライシス(危機的状況)を招く、
- 4) 疾患は身体に先行し、心理・社会的に後追いし悩む、
- 5) 自己概念の変化をもたらす、

と氏家幸子(成人看護学, 廣川書店, 2004)は報告している。

悩みの視点から見たウイルス肝炎感染者の特徴

長崎医療センター 八橋 弘

- 
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者として対処しなければならない。

平成24年度 難病・がん等の疾患分野の医療の実用化研究事業

研究課題：病態別の患者の実態把握のため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

課題番号：H23-実用化-肝炎-指定-002

予定期間：H23年度からH25年度まで

研究代表者：八橋 弘

所属研究機関：独立行政法人国立病院機構 長崎医療センター

概要

2012年2月1日～7月31日までの期間、国立病院機構と国立国際医療研究センターを合わせた34施設に通院治療をおこなっているB型、C型肝炎ウイルスに起因する慢性肝炎、肝硬変、肝がんの患者群および脂肪肝患者群を合わせた9,952名に患者アンケートを配布し、6,331名から郵送でアンケートを回収した。

（回収率は63.6%）。

アンケート調査結果をデータベース化し、統計解析およびデータマイニング解析をおこなっている。

アンケート回答者(N=6331)の背景因子(1)

C型肝炎	3601(56.9%)
B型肝炎	1478(23.3%)
B/C以外	1252(19.8%)
合計	6331(100%)

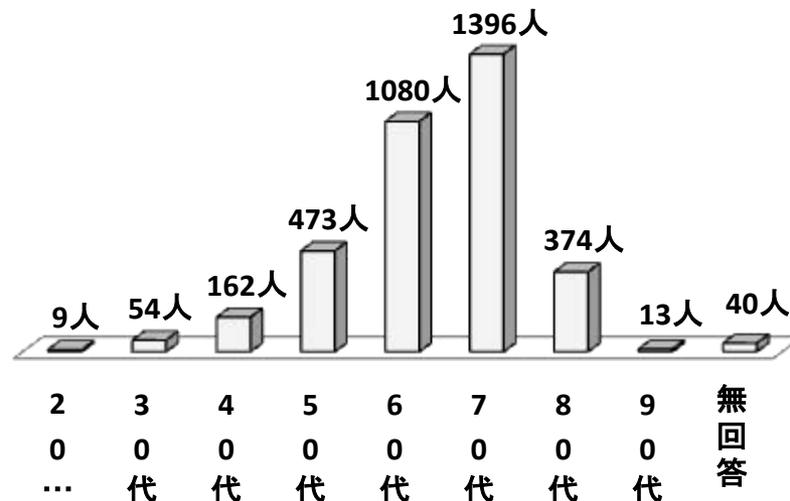
1. 慢性肝炎	3225(50.9%)
2. 肝硬変	1043(16.5%)
3. 肝癌	643(10.2%)
4. キャリアー	626(9.9%)
5. 脂肪肝	483(7.6%)
6. その他	740
不明	4
無回答	236
合計	7000

頻度(%)はN=6331を母数とした数字

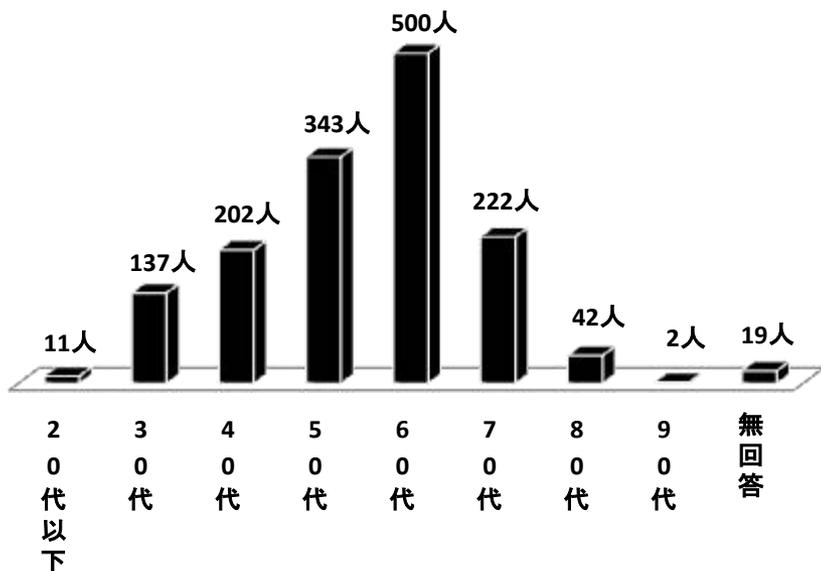
アンケート回答者(N=6331)の背景因子(2)

男性	女性	無回答	総計
2818 (44.5%)	3465 (54.7%)	48 (0.8%)	6331

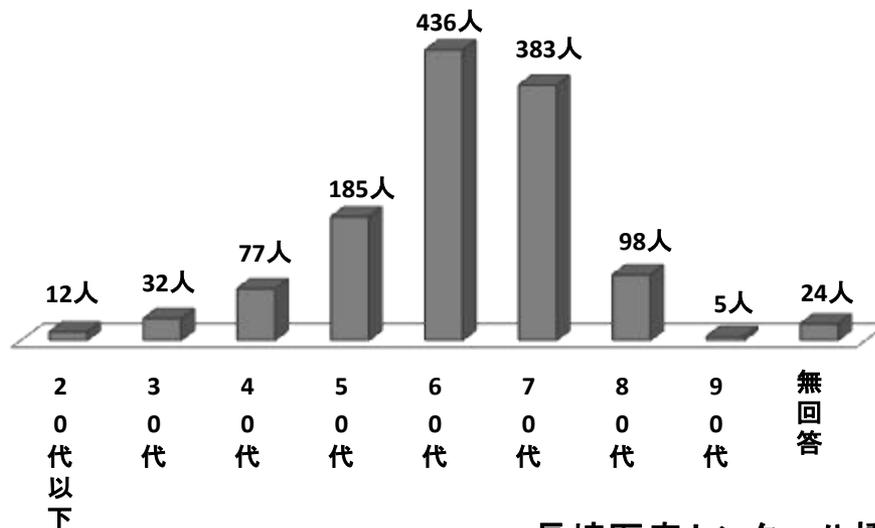
C型 (N=3601)



B型 (N=1478)

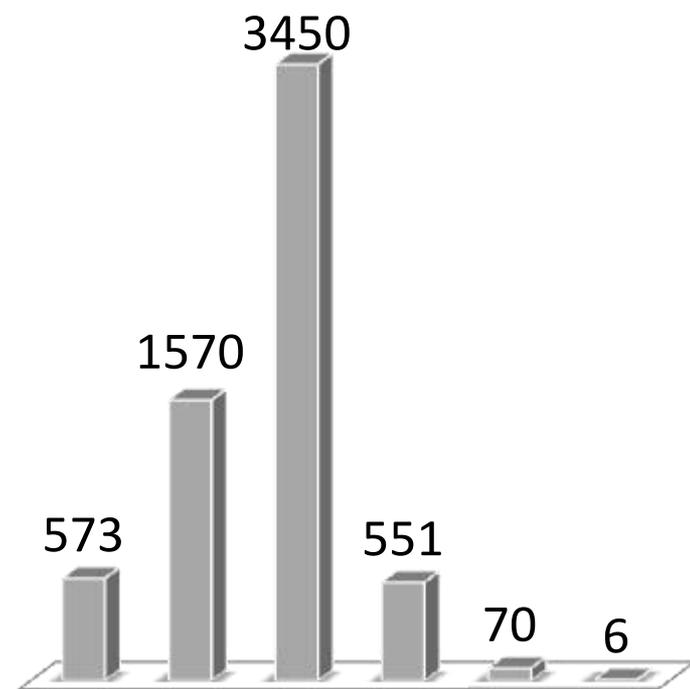


B/C以外 (N=1252)



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

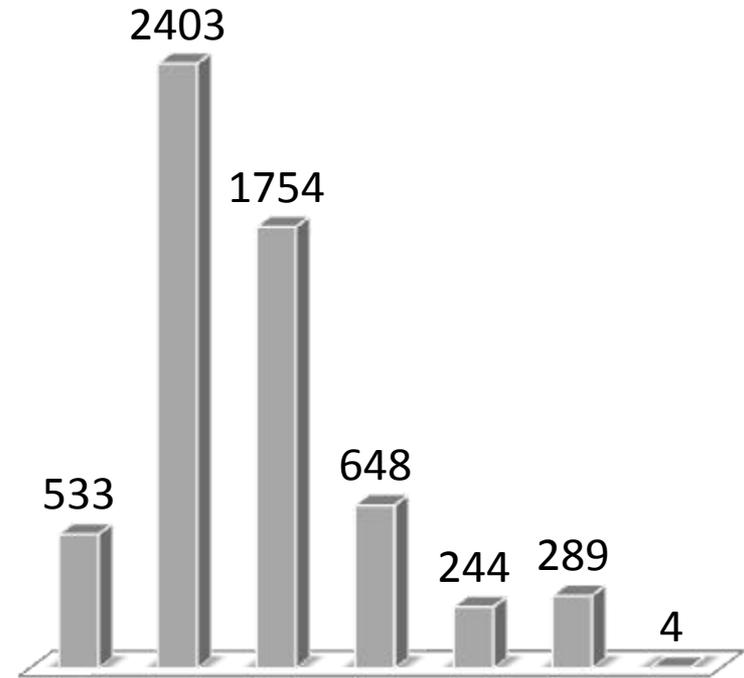
選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. 大変苦しい	573	9.1	9.2
2. やや苦しい	1570	24.8	25.3
3. 普通	3450	54.5	55.5
4. ややゆとりがある	551	8.7	8.9
5. 大変ゆとりがある	70	1.1	1.1
不明	6	0.1	
無回答	111	1.8	
合計	6331	100.0	100.0



1. 大変苦しい
 2. やや苦しい
 3. 普通
 4. ややゆとりがある
 5. 大変ゆとりがある
 6. 不明

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

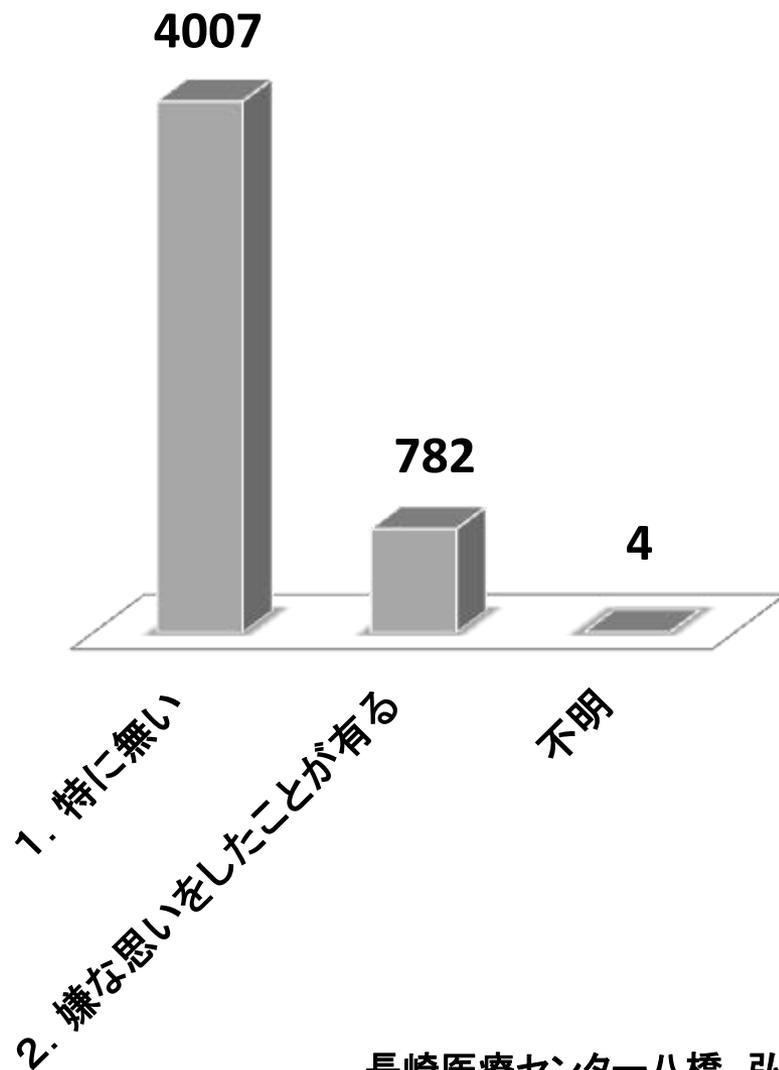
選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. 100万円未満	533	8.4	9.1
2. 100～300万円未満	2403	38.0	40.9
3. 300～600万円未満	1754	27.7	29.9
4. 600～1000万円未満	648	10.2	11.0
5. 1000万円以上	244	3.9	4.2
6. 答えたくない	289	4.6	4.9
不明	4	0.1	
無回答	456	7.2	
合計	6331	100.0	100.0



1. 100万円未満
 2. 100～300万円未満
 3. 300～600万円未満
 4. 600～1000万円未満
 5. 1000万円以上
 6. 答えたくない
 不明

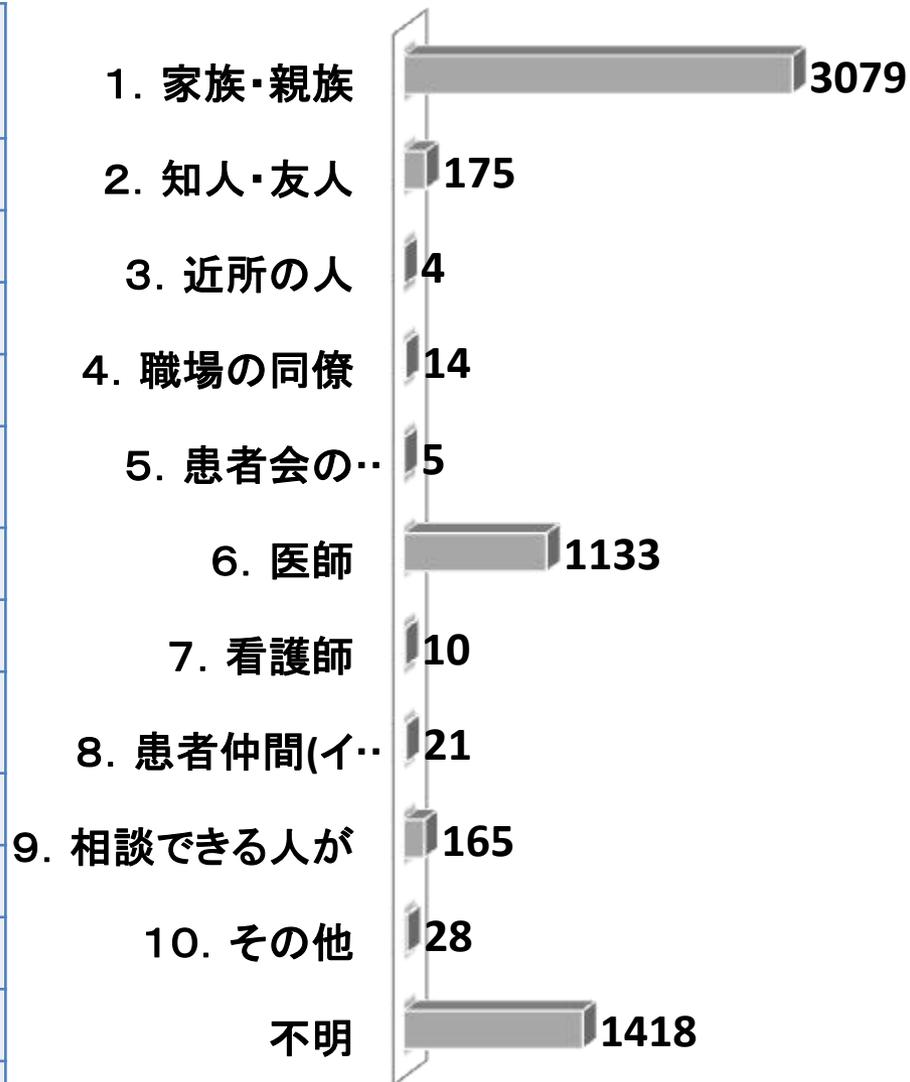
C-2 肝炎に感染していることで、差別を受けるなど嫌な思いをしたことがありますか

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	83.7
2. 嫌な思いをした ことが有る	782	15.4	16.3
不明	4	0.1	
無回答	286	5.6	
合計	5079	100.0	100.0



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	66.4
2. 知人・友人	175	2.8	3.8
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	24.4
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	3.6
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	100.0



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	67.0
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	20.6
3. 病気のために仕事や家事を辞めた	483	7.6	8.2
4. その他	251	4.0	4.2
不明	0	0.0	
無回答	425	6.7	
合計	6331	100.0	100.0

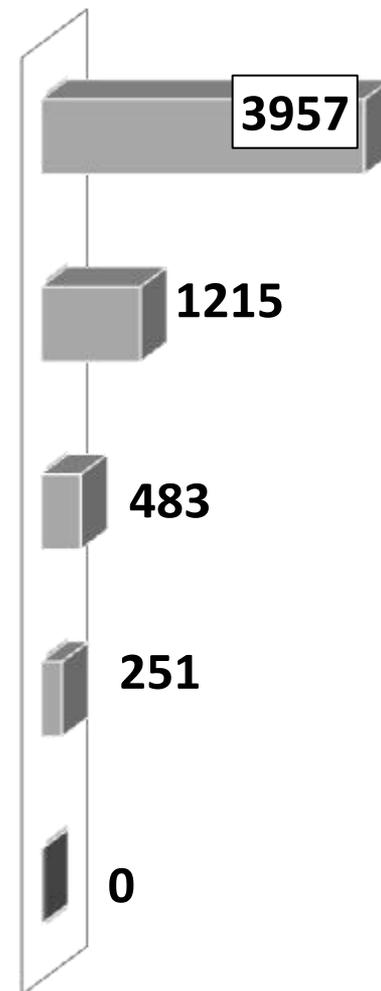
1. 病気にかかる前と同様に仕事や家事を続けている

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…

3. 病気のために仕事や家事を辞めた

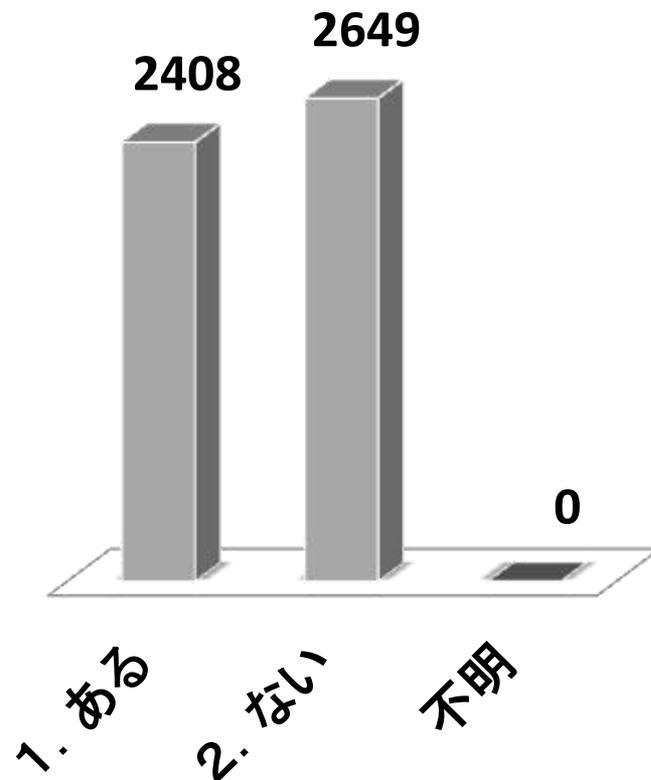
4. その他

不明



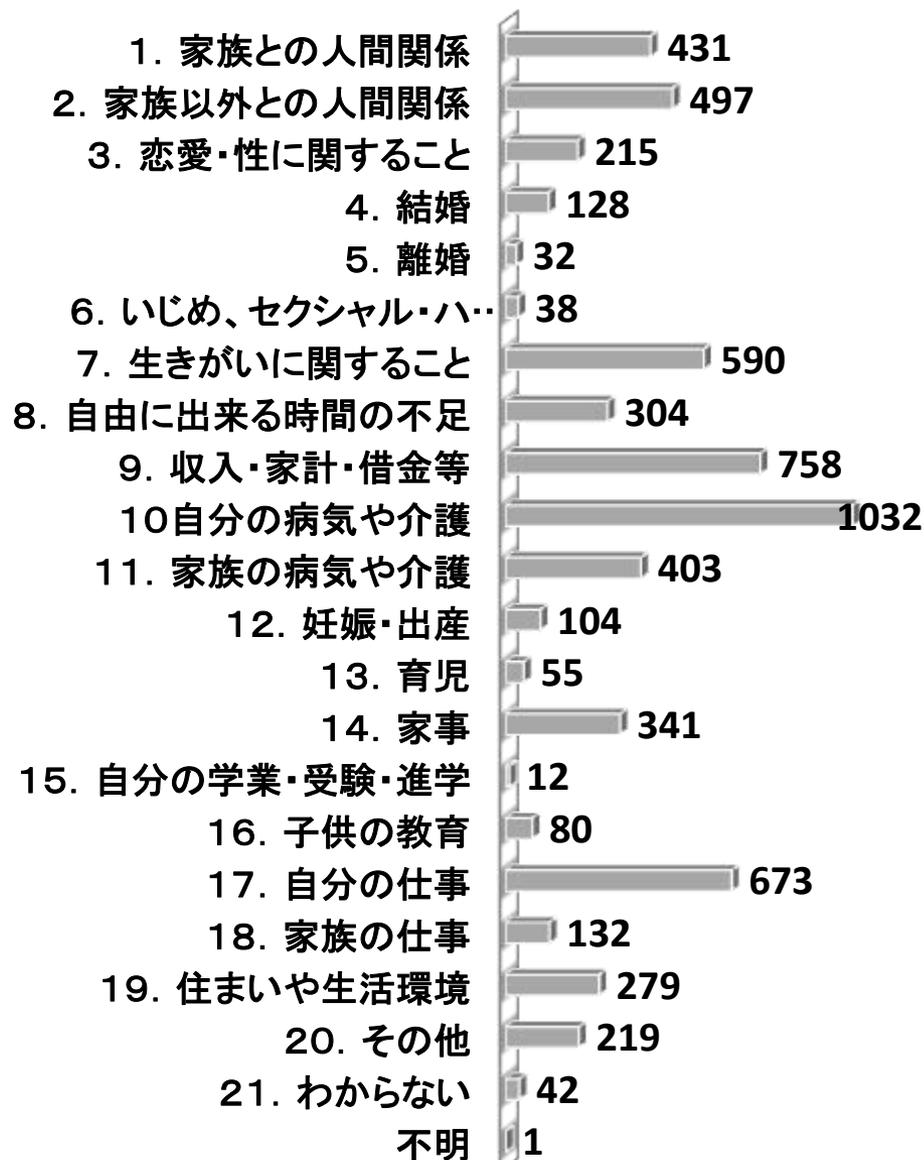
F-11 日常生活で、肝臓病を患っていることによる悩みやストレスはありますか

選択項目	回答数	頻度	頻度 (有効回答のみ)
1. ある	2408	38.0	47.6
2. ない	2649	41.8	52.4
不明	0	0.0	
無回答	1274	20.1	
合計	6331	100.0	100.0



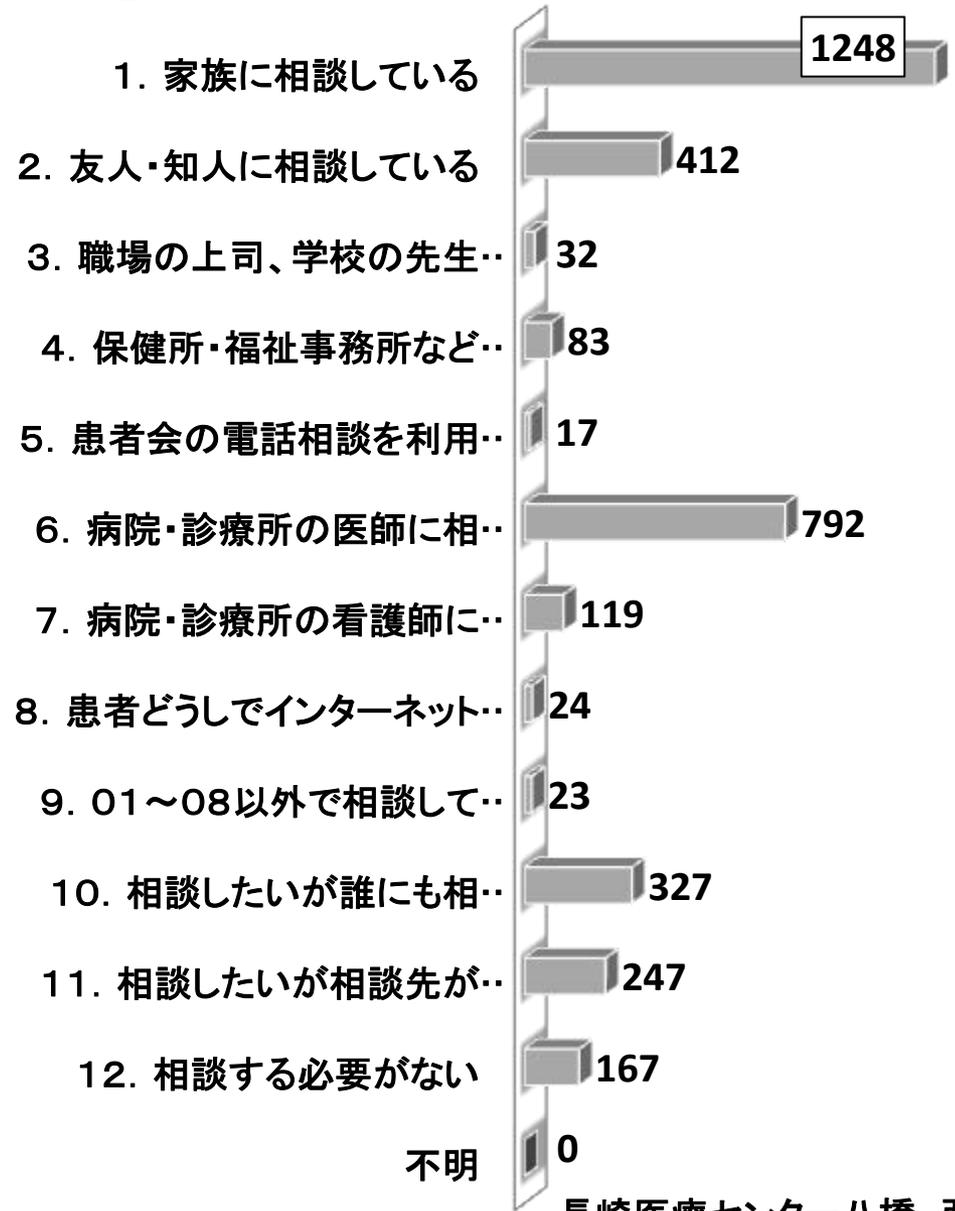
F-12 悩みやストレスの原因について、下表ではまる番号すべてに○をつけてください。また、その中で最も気になる原因の番号を表下の番号記入欄に記入してください

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



F-13 悩みやストレスの相談状況について、下表であてはまる番号すべてに○をつけてください。また、質問F-12の最も気になる原因についての相談の場合あてはまる番号のうち、主なものを2つまで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. 家族に相談している	1248
2. 友人・知人に相談している	412
3. 職場の上司、学校の先生に相談している	32
4. 保健所・福祉事務所などの公的機関の相談窓口を利用している (電話・インターネット等での相談含む)	83
5. 患者会の電話相談を利用している	17
6. 病院・診療所の医師に相談している	792
7. 病院・診療所の看護師に相談している	119
8. 患者どうしでインターネットを利用して相談している	24
9. 01～08以外で相談している (職場の相談窓口等)	23
10. 相談したいが誰にも相談できない ている	327
11. 相談したいが相談先がわからない	247
12. 相談する必要がある ない	167
不明	0
無回答	401
合計	3892



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

選択項目	回答数
1. 肝炎患者(肝硬変・肝がん患者を含む)の医療費・生活支援	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
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…

3999

2. 肝炎などの治療薬、治療方法などの開発、保…

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

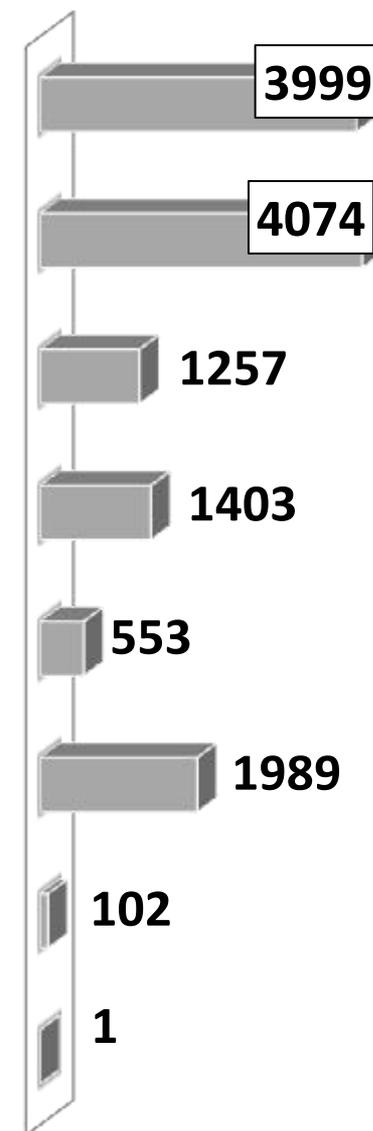
1989

7. その他

102

不明

1



A-15 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。

N=4914

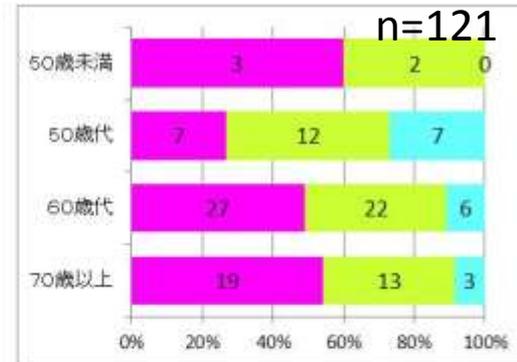
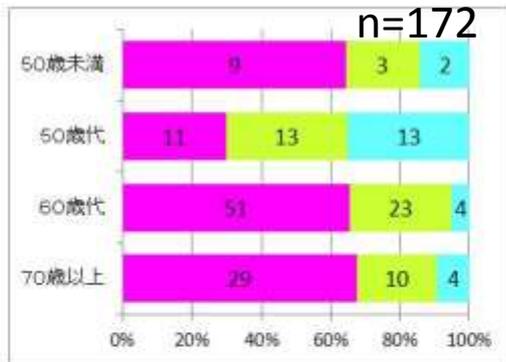
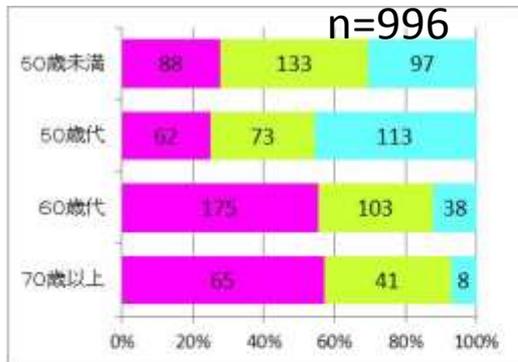
300万未満
300-600万
600万以上

慢性肝炎

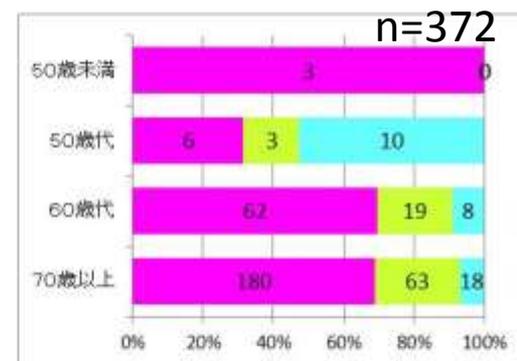
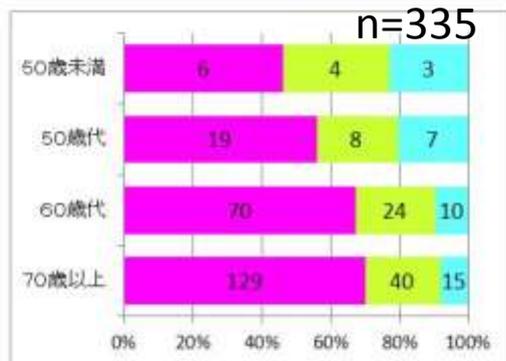
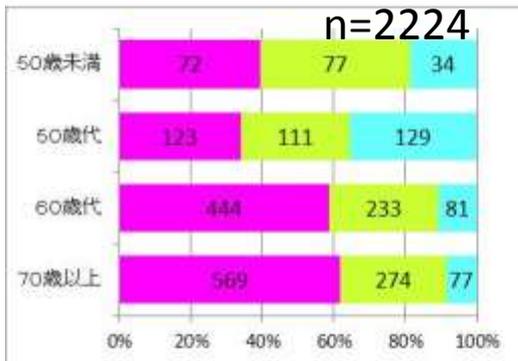
肝硬変

肝がん

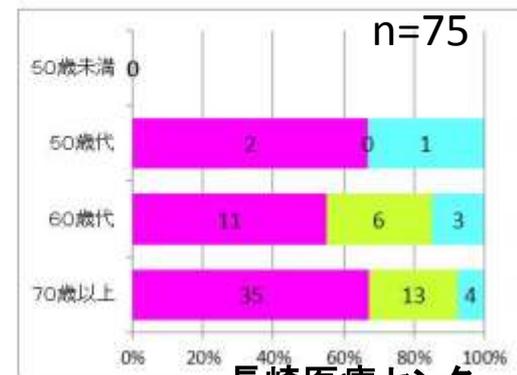
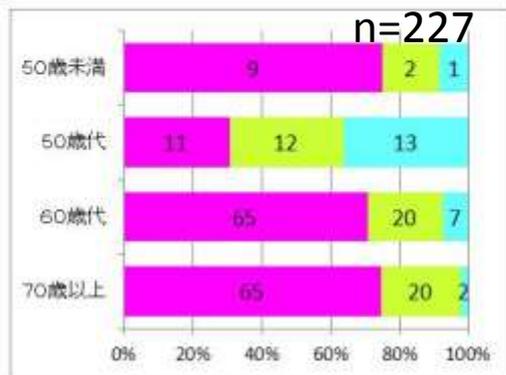
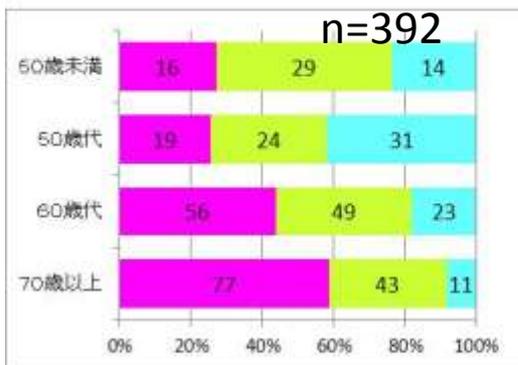
B型



C型

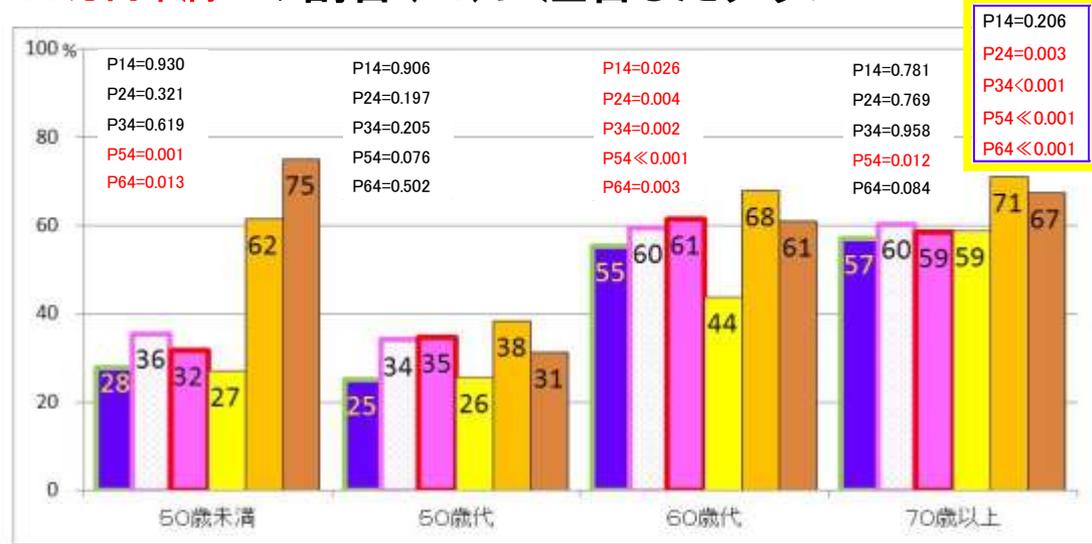


その他



A-15 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。

～ 回答番号1～2 “300万円未満”の割合(%)に注目したグラフ～



	50歳未満	50歳代	60歳代	70歳以上	合計
300万円以上					
1 B型慢性肝炎	230	186	141	49	606
2 C型慢性肝炎HCV駆除	38	88	98	80	304
3 C型慢性肝炎HCV残存	28	64	81	122	295
4 脂肪肝、その他	43	55	72	54	224
5 肝硬変	15	66	88	91	260
6 肝がん	2	33	64	114	213
合計	356	492	544	510	1902
300万円未満					
1 B型慢性肝炎	88	62	175	65	390
2 C型慢性肝炎HCV駆除	21	46	144	122	333
3 C型慢性肝炎HCV残存	13	34	129	172	348
4 脂肪肝、その他	16	19	56	77	168
5 肝硬変	24	41	186	223	474
6 肝がん	6	15	100	234	355
合計	168	217	790	893	2068

この表には、この質問に対する不明回答と、適用外データは含んでいません

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。

苦しい
ふつう
ゆとりあり

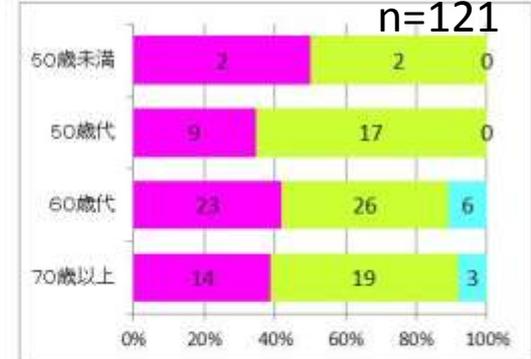
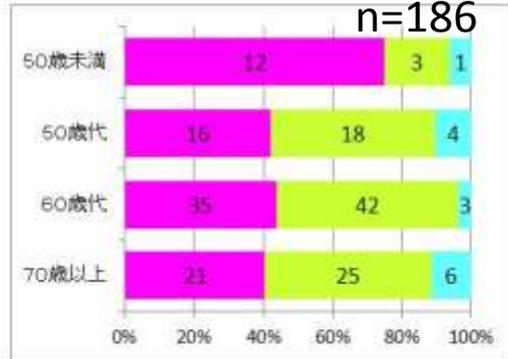
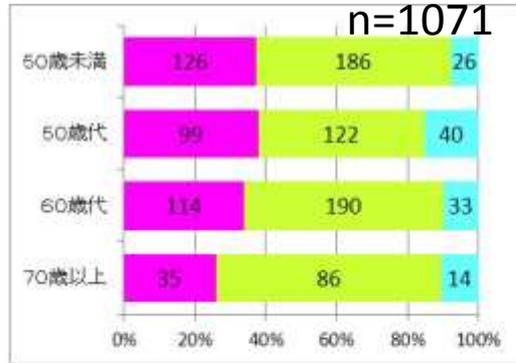
N=5441

慢性肝炎

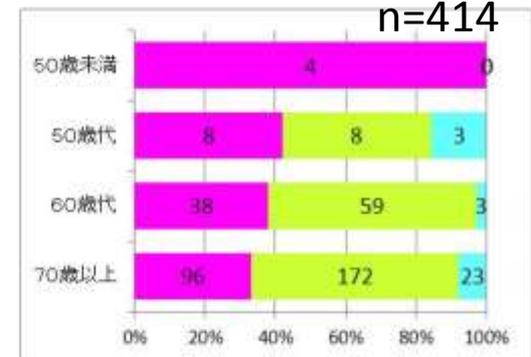
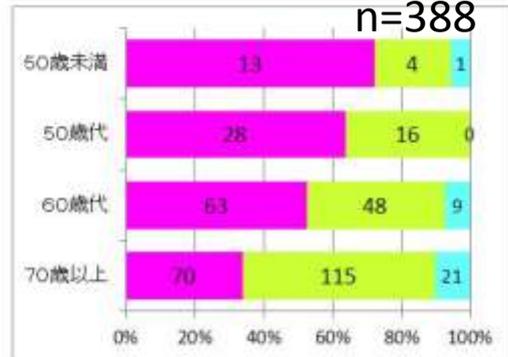
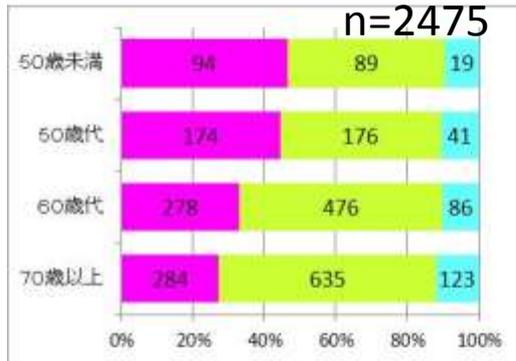
肝硬変

肝がん

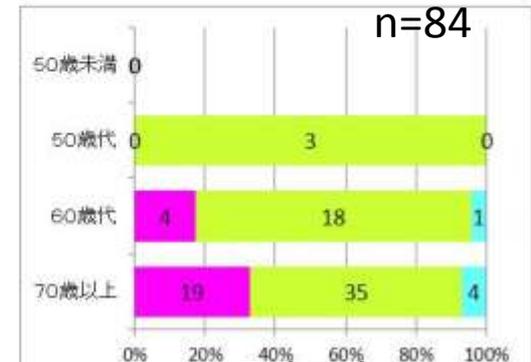
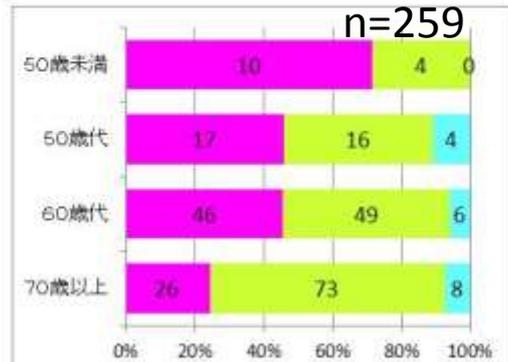
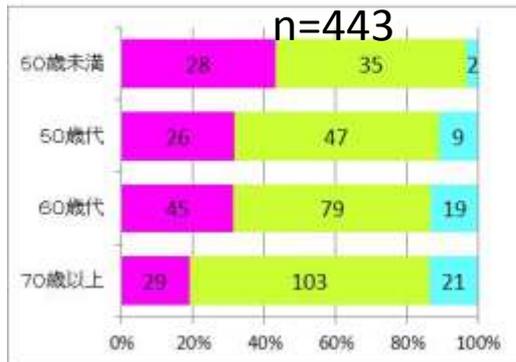
B
型



C
型

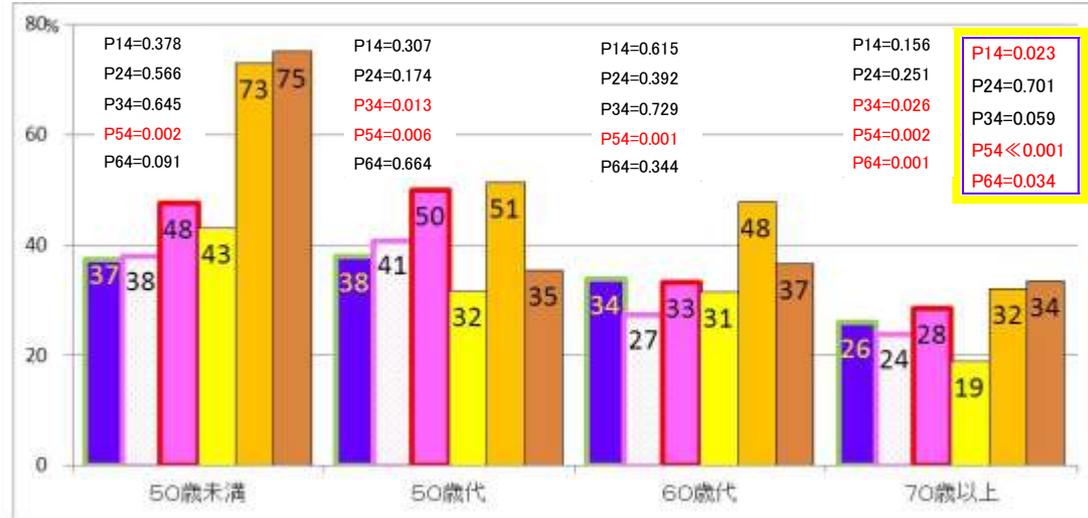
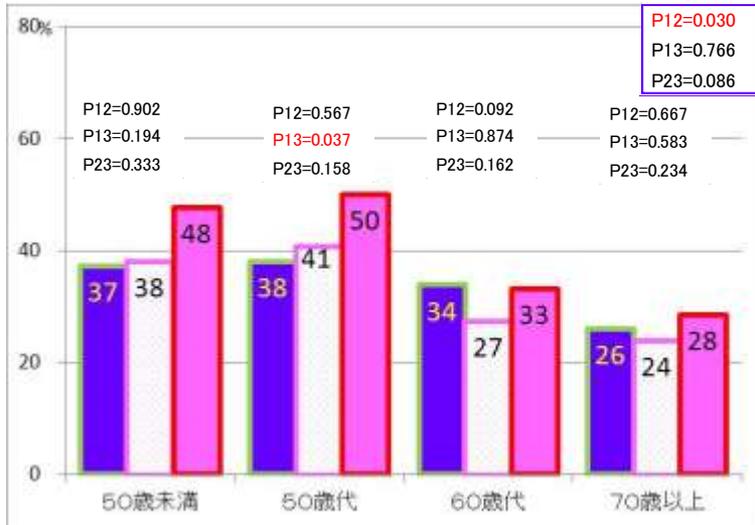


その他



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。

～ 回番号1～2 “**苦しい**” の割合(%)に注目したグラフ ～

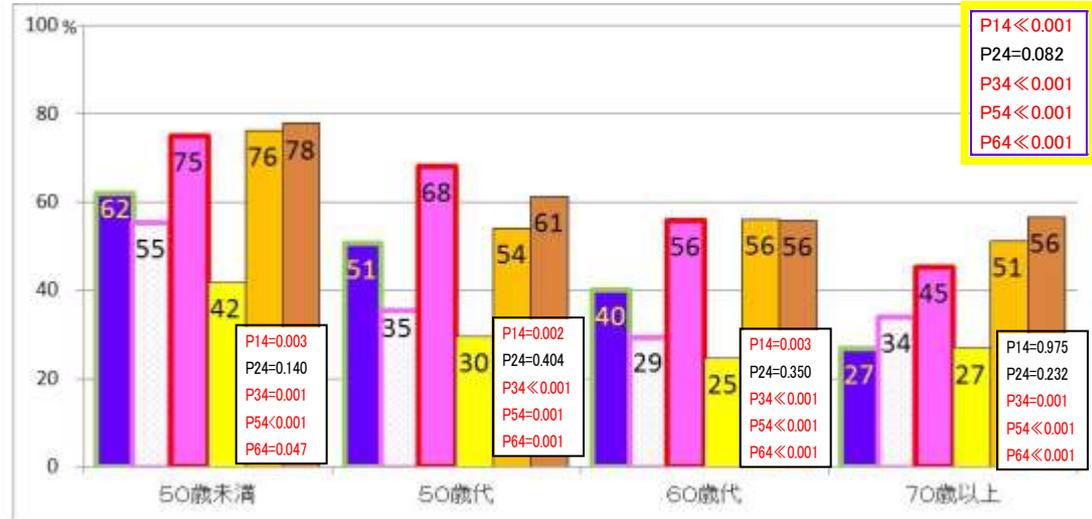
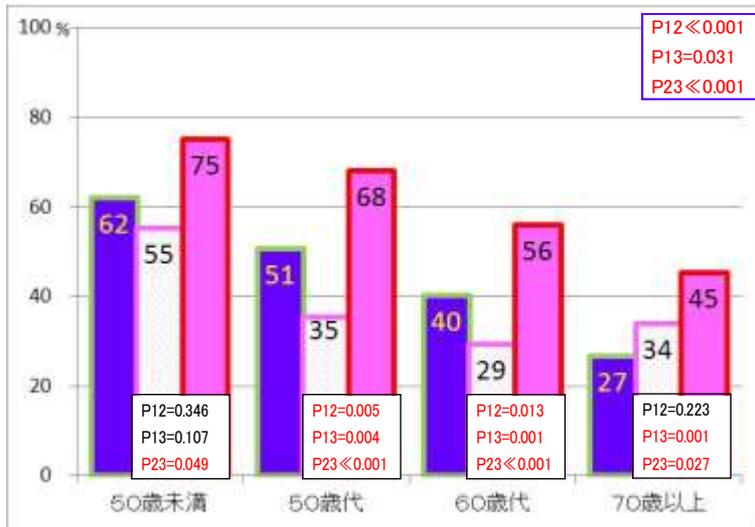


	50歳未満	50歳代	60歳代	70歳以上	合計
ふつう～大変ゆとりがある					
1 B型慢性肝炎	212	162	223	100	697
2 C型慢性肝炎HCV駆除	39	84	193	175	491
3 C型慢性肝炎HCV残存	22	50	157	234	463
4 脂肪肝、その他	37	56	98	124	315
5 肝硬変	13	58	157	248	476
6 肝がん	2	31	113	256	402
合計	325	441	941	1137	2844
大変苦しい、やや苦しい					
1 B型慢性肝炎	126	99	114	35	374
2 C型慢性肝炎HCV駆除	24	58	73	55	210
3 C型慢性肝炎HCV残存	20	50	78	93	241
4 脂肪肝、その他	28	26	45	29	128
5 肝硬変	35	61	144	117	357
6 肝がん	6	17	65	129	217
合計	239	311	519	458	1527

この表には、この質問に対する不明回答と、適用外データは含んでいません

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 ～

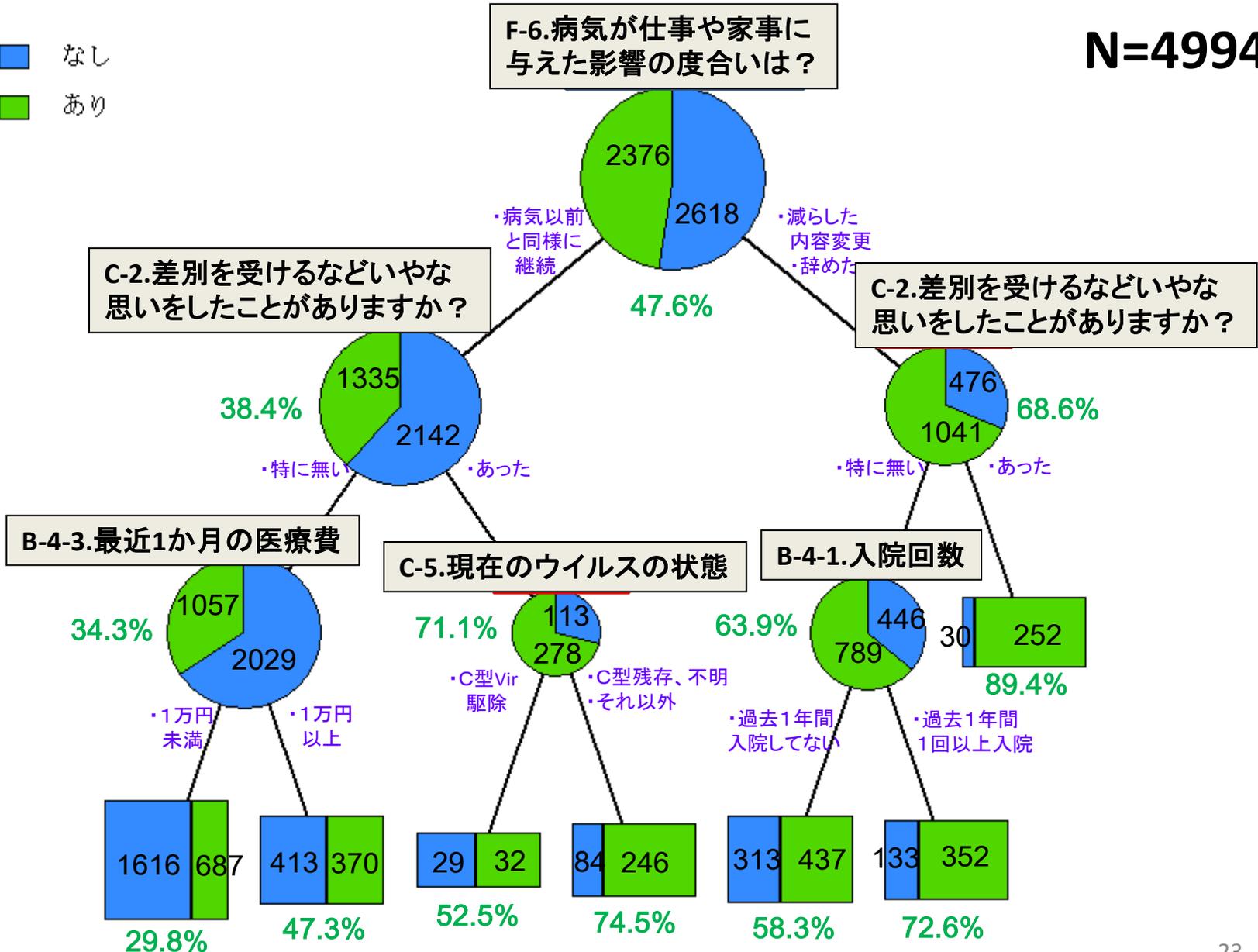


ない		50歳未満	50歳代	60歳代	70歳以上	合計
1	B型慢性肝炎	125	118	170	74	487
2	C型慢性肝炎HCV駆除	25	84	149	97	355
3	C型慢性肝炎HCV残存	10	30	90	140	270
4	脂肪肝、その他	35	50	89	76	250
5	肝硬変	11	51	108	125	295
6	肝がん	2	19	68	128	217
合計		208	352	674	640	1874
ある		50歳未満	50歳代	60歳代	70歳以上	合計
1	B型慢性肝炎	204	121	114	27	466
2	C型慢性肝炎HCV駆除	31	46	62	50	189
3	C型慢性肝炎HCV残存	30	64	114	116	324
4	脂肪肝、その他	25	21	29	28	103
5	肝硬変	35	60	138	131	364
6	肝がん	7	30	86	166	289
合計		332	342	543	518	1735

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。

N=4994

■ なし
■ あり



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” に関するデータマイニング解析 ～

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がありますかの質問に対して答えとして(ある)を選択した集団の特徴を明らかにする目的でデータマイニング(Dm)解析をおこなった。

年齢層が明確な4994名を対象として、うち2376名(47.6%)が(ある)と回答した。

悩み、ストレスが(ある)を構成する要因について、アンケートの調査項目212のうち客観変数110項目を説明変数としてDm解析をおこなったところ、

- ①病気が仕事や家事に与えた影響の度合い、
- ②肝炎に感染していることで差別を受け、いやな思いをしたことがあるのか、
- ③-1最近1か月間の医療費、
- ③-2現在の肝炎ウイルスの状態、
- ③-3過去1年間の入院回数、
等が関与していた。

これらの条件の重なりによって、悩みやストレスが(ある)頻度は、29.8%から89.4%までの7個の集団に区分された。

患者アンケート調査用紙 配布数及び回収状況					
	配布数	回収数	回収率	自由記述 記入枚数	自由記述 記入率
total	9,952	6,331	63.6%	1,454	23.0%

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 with numerous ridges and valleys. A prominent river valley runs through the center of the image, with a winding river visible. The colors are muted, with 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