

ID

薬害 C 型肝炎による被害実態の調査

ご記入日 2009年____月____日

1. この調査の対象になっている患者様（感染された方）についてうかがいます

問1-1 このアンケートにお答えいただいているのは、患者様（感染された方）ご本人ですか。

(ひとつに〇)

1. はい 2. ~~いいえ（代筆）~~

問1-1-1 問1の回答が「いいえ（代筆）」の場合は、患者様との続柄を教えてください。

(ひとつに〇)

1. 配偶者 2. 親 3. 兄弟姉妹 4. 子 5. その他（ ）

以下の設問は全て、感染された方についてお伺いします。

問1-2 性別をお知らせください。

(ひとつに〇)

1. 男性 2. 女性

問1-3 生年月日は、何年・何月ですか。

(1~3のいずれかひとつに〇をした後、年・月を記入)

1. 昭和 2. 平成 3. 西暦 ()年()月

問1-4 現在のお住まいのある都道府県名を記入してください。

()都・道・府・県

問1-5 職業をお知らせください。

(ひとつに〇)

1. 常勤 2. パート・アルバイト 3. 自営業 4. 家事従業・家事手伝い

- | | | | |
|---------|-------|-------|------------|
| 5. 専業主婦 | 6. 学生 | 7. 無職 | 8. その他 () |
|---------|-------|-------|------------|

問1-6 現在どなたかと同居していらっしゃいますか。

いらっしゃる場合、どなたと同居されていますか。 患者様からみた関係でお答えください。

(あてはまる番号すべてに○)

- | | | |
|-------------------|---------|------------|
| 1. 同居人なし | 2. 配偶者 | 3. 子供 |
| 4. 親 (夫または妻の親も含む) | 5. 兄弟姉妹 | 6. その他 () |

問1-7 現在の経済的暮らし向きはいかがですか。

(ひとつに○)

- | | | | |
|-------------|---------------|--------------|--------|
| 1. 十分ゆとりがある | 2. まあまあゆとりがある | 3. あまりゆとりがない | 4. きつい |
|-------------|---------------|--------------|--------|

以下に用いる「肝炎」とは、「血清 (輸血後) 肝炎、非A非B型肝炎、C型肝炎」のことです。

問1-8 肝炎感染の原因となった製剤は、次のどれですか。

(ひとつに○)

- | | | |
|--------------|------------|------------|
| 1. フィブリノゲン製剤 | 2. 第IX因子製剤 | 3. その他 () |
|--------------|------------|------------|

2. 肝炎の状態や治療についてうかがいます

問2-1 肝炎感染の原因となった、フィブリノゲン製剤あるいは第Ⅸ因子製剤の投与を受けた理由は何によるものでしたか。

(ひとつに○)

※「外科的手術」とお答えの方は【問2-1-1】も忘れずにお答えください

※「出産時出血」とお答えの方は【問2-1-2・3】も忘れずにお答えください

1. 外科的手術	2. 出産時の出血	3. その他 ()	4. 答えたくない
---------------------	----------------------	---------------------------------	-----------

→ 問2-1-1 外科的手術とは、何の手術ですか。

--

→ 問2-1-2 出血の原因につき、医師の説明はありましたか。

1. あった 2. なかった 3. 覚えていない

→ 問2-1-3 出産の前に陣痛促進剤を使用していましたか。

※「使用していた」とお答えの方は【問2-1-3-1】も忘れずにお答えください

~~1. 使用していた~~

2. 使用した疑いがある 理由 ()

3. 使用していない

4. わからない

→ 問2-1-3-1 誰から聞きましたか。

1. 医師から 2. 看護師から 3. その他 ()

問2-2 肝炎感染の原因となった、フィブリノゲン製剤あるいは第Ⅸ因子製剤の投与を受けたのはいつのことですか。

(1~3のいずれかひとつに○をした後、年・月を記入)

1. 昭和 2. 平成 3. 西暦 () 年 () 月頃 当時 () 歳 4. 不明

問2-3 最初に肝炎と診断されたのはいつのことですか。

(1~3のいずれかひとつに○をした後、年・月を記入)

1. 昭和 2. 平成 3. 西暦 () 年 () 月頃 当時 () 歳 4. 不明

問2-3-1 その時の診断名は以下のうちどれですか。

(ひとつに○)

- | | | |
|------------|-------------------|------------|
| 1. 肝炎 | 2. 血清肝炎 | 3. 輸血後肝炎 |
| 4. 非A非B型肝炎 | 5. C型肝炎 | 6. その他 () |
| 7. 覚えてない | 8. わからない (答えられない) | |

問2-4 肝炎と診断されたのは何がきっかけでしたか。

(ひとつに○)

1. 体調不良で受診した時の検査結果	2. 出産直後の検査結果
3. 献血時の検査	4. 職場の健康診断の結果
5. その他 ()	6. 覚えてない

問2-5 肝炎と診断された時の身体的症状であてはまるものを教えてください。

(あてはまる番号すべてに○)

1. 全身倦怠感	2. 吐き気	3. 嘔吐
4. 発熱	5. 疲れやすい	6. 腹痛
7. お腹が張る	8. 食欲不振	9. 皮膚のかゆみ
10. 黄疸	11. 無症状	12. その他()

問2-6 「C型肝炎」と診断されたのはいつですか。問2-3と同じ方は、同じ数字をご記入ください。

(いずれかひとつに○をした後、年・月を記入)

1. 昭和	2. 平成	3. 西暦 () 年 () 月頃	当時 () 歳	4. 不明
-------	-------	--------------------	----------	-------

問2-7 問2-3-1でC型肝炎と答えた方以外の方にはうかがいます。C型肝炎と診断されたのは何がきっかけでしたか。

(ひとつに○)

1. 体調不良で受診した時の検査結果	2. 出産直後の検査結果
3. 献血時の検査	4. 職場の健康診断の結果
5. その他 ()	6. 非該当

問2-8 問2-3-1でC型肝炎と答えた方以外の方にかかっています。C型肝炎感染判明時の症状であてはまるものを教えてください。

(あてはまる番号すべてに○)

1. 全身倦怠感	2. 吐き気	3. 嘔吐
4. 発熱	5. 疲れやすい	6. 腹痛
7. お腹が張る	8. 食欲不振	9. 皮膚のかゆみ
10. 黄疸	11. 無症状	12. その他()
		13. 非該当

問2-9 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ますか。

(ひとつに○)

1. 無症候性キャリア	2. 慢性肝炎	3. 肝硬変	4. 肝臓がん
5. インターフェロンの治療後ウイルス検出されず			
6. 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			
7. その他()			

問2-10 これまでにどのような治療を受けていますか。

(あてはまる番号すべてに○)

※「インターフェロン」とお答えの方は【問2-10-1・11-1】も忘れずにお答えください

1.	<u>インターフェロン</u>	
2.	強力ミノファージェン	
3.	ウルソデスオキシコール酸 (ウルソ)	
4.	リバビリン(レベトール、コペガスなど)	
5.	アミノ酸製剤 (リーバクト、アミノレバンなど)	
6.	肝庇護薬 (グリチルリチン、プロヘパール、プロルモンなど)	
7.	漢方薬 (小柴胡湯など)	
8.	利尿剤	
9.	食道静脈瘤内視鏡治療	
10.	肝臓に対する治療 (具体的に)
11.	わからない	
12.	その他 (具体的に)
13.	経過観察のみ	
14.	治療も経過観察もしていない	

問2-11 現在どのような治療を受けていますか。

(あてはまる番号すべてに○)

※「インターフェロン」とお答えの方は【問2-10-1・11-1】も忘れずにお答えください。

1.	<u>インターフェロン</u>	
2.	強力ミノファージェン	
3.	ウルソデスオキシコール酸 (ウルソ)	
4.	リバビリン(レベトール、コペガスなど)	
5.	アミノ酸製剤 (リーバクト、アミノレバンなど)	
6.	肝庇護薬 (グリチルリチン、プロヘパール、プロルモンなど)	

7.	漢方薬（小柴胡湯など）	
8.	利尿剤	
9.	食道静脈瘤内視鏡治療	
10.	肝臓に対する治療（具体的に	）
11.	わからない	
12.	その他（具体的に	）
13.	経過観察のみ	
14.	治療も経過観察もしていない	

→ 問2-10-1・11-1 問2-10、問2-11でインターフェロン治療を受けたことがある（受けている）と回答された方だけにうかがいます。

インターフェロン治療中に経験した（している）副作用を教えてください。

（あてはまる番号すべてに○）

1. 発熱	2. 頭痛	3. 筋肉痛	4. 全身倦怠感
5. 食思不振	6. 意欲低下	7. 発熱	8. 頭痛
9. 脱毛	10. 皮膚のかゆみ		
11. その他（	）	12. 副作用らしき症状はなかった	
13. 該当するものがない			

問2-12 「特定フィブリノゲン製剤及び特定血液凝固第Ⅸ因子製剤によるC型肝炎感染被害者を救済するための給付金の支給に関する特別措置法」における、肝炎のステージを教えてください。

(ひとつに○)

1. 肝硬変もしくは肝がん罹患	2. 慢性C型肝炎
3. 上記以外 ()	4. わからない

問2-13 肝炎の治療や検査のために入院した経験はありますか。

(ひとつに○)

※「入院した経験がある」とお答えの方は【問2-13-1、13-2】も忘れずにお答えください。

1. 入院した経験がある	2. 入院したことがない	3. わからない
-------------------------	--------------	----------

問2-13-1 入院回数を教えてください

1. () 回	2. わからない
----------	----------

問2-13-2 入院期間(合計)を教えてください。(ひとつに○)

1. 1か月未満	2. 1か月以上3か月未満	3. 3か月以上6ヵ月未満
4. 6か月以上1年未満	5. 1年以上3年未満	6. 3年以上5年未満
7. 5年以上	8. わからない	

問2-14 現在の肝炎の状態について教えてください。

(不明の場合は不明とご記入下さい)

	GOT	GPT	アルブミン	総ビリルビン
1. C型肝炎感染判明時の値				
2. 最新の値				

問2-15 診断確定当時から現在まで、民間療法も含めていくら位自己負担をしましたか。

(あてはまる番号ひとつに○)

1.	100万円未満	2.	100万円以上200万円未満
3.	200万円以上300万円未満	4.	300万円以上400万円未満
5.	400万円以上500万円未満	6.	500万円以上600万円未満
7.	600万円以上700万円未満	8.	700万円以上800万円未満
9.	800万円以上900万円未満	10.	900万円以上1,000万円未満
11.	1,000万円以上 (約 万円位)	12.	その他 ()
13.	わからない		

問2-16 民間療法も含めて医療費の負担についてどのように感じておられますか。

(あてはまる番号ひとつに○)

1.	とても負担を感じる	2.	ある程度負担を感じる	3.	どちらともいえない
4.	あまり負担に感じない	5.	全く負担に感じない		
6.	その他 ()		7.	わからない	

問2-17 現在の肝炎の症状について教えてください。(どちらかひとつに○)

※「何らかの症状がある」とお答えの方は【問2-17-1】も忘れずにお答えください。

1. 何らかの症状がある	2. 無症状である
-------------------------	-----------

問2-17-1 症状があると答えた方、その頻度について教えてください。

※「時々あり」「いつもあり」とお答えの方は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」で教えてください。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	なし	時々あり		いつもあり			
		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
1. 全身倦怠感	1	2	3		1	2	3
2. 吐き気	1	2	3		1	2	3
3. 嘔吐	1	2	3		1	2	3
4. 発熱	1	2	3		1	2	3
5. 疲れやすい	1	2	3		1	2	3
6. 腹痛	1	2	3		1	2	3
7. おなかが張る	1	2	3		1	2	3
8. 食欲不振	1	2	3		1	2	3
9. 皮膚のかゆみ	1	2	3		1	2	3
10. 黄疸	1	2	3		1	2	3
11. その他 ()	1	2	3		1	2	3

3. 肝炎感染判明後から現在までの経験やお気持ちについてうかがいます

問3-1 肝炎感染が判明した時に医師から受けた説明をどのように理解されましたか。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	あてはまらない	あてはまる	どちらとも いえない
1. たいしたことはない	1	2	3
2. 治療方法がない病気である	1	2	3
3. 死の危険のある病気である	1	2	3
4. うつる病気（感染症）である	1	2	3
5. 一生付き合わなければならない病気である	1	2	3
6. 使用した血液製剤のためにこの病気に感染した	1	2	3
7. その他 ※ ご自由にお書き下さい。			

問3-2 医師からの病気の告知・説明についての納得度を教えてください。

(ひとつに○)

1. 全く納得できなかった	2. あまり納得できなかった	
3. まあ納得できた	4. 十分納得できた	5. わからない

問3-3 肝炎治療や肝炎との付き合い方に関する情報をどこから得ていますか。

(あてはまる番号すべてに○)

1. 主治医	2. 書籍	3. インターネット	4. テレビ	5. 新聞
6. 肝炎感染者の知人や患者会	7. ソーシャルワーカーなど福祉関係者			

8. 親戚・知人	9. ボランティア	10. その他 ()
----------	-----------	-------------

問3-4 日常生活上の不安について教えてください。

(あてはまる番号すべてに○)

1. 進学・就労	2. 外出	3. 仕事(家事)	4. 治療費
5. 結婚(交際)	6. 他者への感染	7. 家計	8. 家族への負担
9. 近所付き合い	10. 出産	11. 性生活	
12. その他 ()		13. 不安はない	14. わからない

問3-5 病気や家庭のことに関して、相談できる人や支えてくれた人はいましたか。

患者様からみた続柄・関係でお答えください。

(あてはまる番号すべてに○)

1. 配偶者	2. 親	3. 子供	4. 兄弟姉妹
5. 親戚	6. 職場の人	7. 友人・知人	8. 同病の患者やその家族
9. 医療関係者	10. 弁護士	11. 原告団	
12. その他 ()		13. 誰もいなかった	14. わからない

問3-6 肝炎の感染原因が、血液製剤だったことをどのように知りましたか。

(あてはまる番号すべてに○)

- | |
|---|
| 1. テレビや新聞などの薬害C型肝炎訴訟の報道で「自分もこれが原因ではないか」と察した |
| 2. 薬害肝炎訴訟にかかわっている人(原告・弁護士等)に連絡を取った |
| 3. 肝炎の主治医から告げられた |
| 4. 肝炎の原因となった医療行為を行った医師より告げられた |
| 5. その他() |
| 6. わからない |

問3-7 肝炎の感染原因が血液製剤だったことを知った時、どのようにお感じになりましたか。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	そう感じた	そうは感じ なかった	どちらとも いえない
1. たいした問題ではないと思った	1	2	3
2. 当時としては止血目的に用いられたので仕方ないと思った	1	2	3
3. わたしは病気にされてしまった	1	2	3
4. 血液製剤を説明なしに使われた	1	2	3
5. なぜ危険な血液製剤が使われたのか	1	2	3
6. 医療でとんでもない被害を受けてしまった	1	2	3
7. 自分の健康は血液製剤によって一生うばわれてしまった	1	2	3
8. その他 ※ ご自由にお書き下さい。			

問3-8 病気を理由に収入を伴う仕事を辞めた、あるいは転職した経験がありますか。

※「ある」とお答えの方は【問3-8-1】も忘れずにお答えください。

(ひとつに○)

1. ある 2. ない 3. 仕事に就いたことがない 4. わからない

問3-8-1 「ある」とお答えの方、その理由は何ですか。

(あてはまる番号すべてに○)

1. 治療上の問題 2. 体力が続かない 3. 体を気遣って
4. 職場で肝炎であることが知られて居辛くなった
5. 周囲の人に感染させてしまうかもしれないという恐れから
6. 医師に言われたため 7. 家族に言われたため
8. 会社（上司）に辞めてほしいと言われたため
9. その他（具体的にお願いします：)
10. わからない
11. 該当するものはない

問3-9 肝炎感染後、以下のような経験をしたことがありますか（または経験していますか）。

（それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○）

※「経験あり」とお答えの方は、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」「どちらともいえない」で教えてください。

	経験なし	経験あり	苦痛でない	多少苦痛だ	非常に苦痛だ	どちらでもない
	1. 仕事が続けられなくなった	1	2	1	2	3
2. 毎朝起床が辛い	1	2	1	2	3	4
3. 体調管理のために用事をキャンセルする	1	2	1	2	3	4
4. 家族の協力が得られない	1	2	1	2	3	4
5. 周囲に苦痛を訴えられない	1	2	1	2	3	4
6. 体調不良に気付いてもらえない	1	2	1	2	3	4
7. 無理をすると翌日寝込む	1	2	1	2	3	4
8. 怠けていると思われる	1	2	1	2	3	4
9. 公共交通機関利用時、座らずにはいられない	1	2	1	2	3	4
10. 家では横たわりがちである	1	2	1	2	3	4
11. 仕事（家事を含む）を一度にできない	1	2	1	2	3	4
12. 無理して元気なふりをする	1	2	1	2	3	4
13. 家計や子供の学費を優先するため治療を諦めた（遅らせた）	1	2	1	2	3	4
14. 近所でいやなうわさが立った	1	2	1	2	3	4
15. 人と話す時は病気のことについてふれないようにしている	1	2	1	2	3	4
16. 人との付き合いを避けている	1	2	1	2	3	4
17. 健康診断を受けないようにしている	1	2	1	2	3	4

18. 病名を告げることで周囲の人に避けられた	1	2	1	2	3	4
19. 家族関係が悪くなった	1	2	1	2	3	4
20. 家族に身体的・精神的問題が発生した	1	2	1	2	3	4
21. 周囲の人が親切にしてくれるようになった	1	2	1	2	3	4
22. その他 ※ ご自由にお書き下さい。						

問3-10-1 肝炎に感染していることを知った当時のお気持ちについて教えてください。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	あ し は ま ら な い	あ ま り あ は ま ら な い	あ ま り あ は ま ら す	あ ま り あ は ま ら す こ と が あ ら ま り
1. 死んでしまいたいと思う	1	2	3	4
2. 何もかも全て投げ出してしまいたいと思う	1	2	3	4
3. 苦痛をわかってもらえずつらい	1	2	3	4
4. もとの体を返してほしい	1	2	3	4
5. 肝炎により自分の人生を狂わされたことが悔しい	1	2	3	4
6. この病気とうまく付き合っていないと思う	1	2	3	4
7. 家族の協力が得られないことがつらい	1	2	3	4
8. 家族にいろいろと我慢してもらっていることを申し訳なく思う	1	2	3	4
9. 健康な人がうらやましいと思う	1	2	3	4
10. 無理して元気なふりをしなければならぬことが疲れる	1	2	3	4
11. くよくよしても仕方がないので明るく前向きに生きようと思う	1	2	3	4
12. いつも検査数値を気にしながら暮らすことがいやになる	1	2	3	4
13. 周囲の人が肝炎のことを無知であるため生きづらい	1	2	3	4
14. 病気が進行して死ぬのがおそろしい	1	2	3	4
15. 肝炎がどのような病気か知らずピンとこない	1	2	3	4
16.それほど深刻な病気であるとは思わない	1	2	3	4
17. 告知されたことを受け入れられない	1	2	3	4

18. これからどう生きていこうかと不安になる	1	2	3	4
19. 特に気になることはない	1	2	3	4
20. その他 ※ ご自由にお書き下さい。				

問3-10-2 最近数週間のお気持ちについて教えてください。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	あ し は ま ら な い	あ ま り あ は ま ら な い	あ ま り あ は ま ら す	あ ま り あ は ま ら す こ と が あ ら ま り
1. 死んでしまいたいと思う	1	2	3	4
2. 何もかも全て投げ出してしまいたいと思う	1	2	3	4
3. 苦痛をわかってもらえずつらい	1	2	3	4
4. もとの体を返してほしい	1	2	3	4
5. 肝炎により自分の人生を狂わされたことが悔しい	1	2	3	4
6. この病気とうまく付き合っていないと思う	1	2	3	4
7. 家族の協力が得られないことがつらい	1	2	3	4
8. 家族にいろいろと我慢してもらっていることを申し訳なく思う	1	2	3	4
9. 健康な人がうらやましいと思う	1	2	3	4
10. 無理して元気なふりをしなければならぬことが疲れる	1	2	3	4
11. くよくよしても仕方がないので明るく前向きに生きようと思う	1	2	3	4
12. いつも検査数値を気にしながら暮らすことがいやになる	1	2	3	4
13. 周囲の人が肝炎のことを無知であるため生きづらい	1	2	3	4
14. 病気が進行して死ぬのがおそろしい	1	2	3	4
15. 肝炎がどのような病気か知らずピンとこない	1	2	3	4
16.それほど深刻な病気であるとは思わない	1	2	3	4
17. 告知されたことを受け入れられない	1	2	3	4

18. これからどう生きていこうかと不安になる	1	2	3	4
19. 特に気になることはない	1	2	3	4
20. その他 ※ ご自由にお書き下さい。				

4. 現在の心身の健康についてうかがいます

問4 最近数週間の心身の健康状態について教えてください。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	そう思う	どちらかと言えば そう思う	どちらかと言えば そう思わない	そう思わない
1. 何かするときはいつもより集中して出来た	1	2	3	4
2. 心配事があって、よく眠れないようなことがあった	1	2	3	4
3. いつもより自分のしていることに生きがいを感じる事が出来た	1	2	3	4
4. いつもより容易に物事を決めることが出来た	1	2	3	4
5. いつもよりストレスを感じたことがあった	1	2	3	4
6. 問題を解決できなくて困ったことがあった	1	2	3	4
7. いつもより日常生活を楽しく送ることが出来た	1	2	3	4
8. いつもより問題があった時、積極的に解決しようとする事が出来た	1	2	3	4
9. いつもより気が重くて憂鬱になることがあった	1	2	3	4
10. 自信を失ったことがあった	1	2	3	4
11. 自分は役に立たない人間だと考えたことがあった	1	2	3	4

12. いつもよりしあわせだと感じたことがあった	1	2	3	4
--------------------------	---	---	---	---

5. 患者様がご自身の健康についてどのようにお考えかをうかがいます

毎日をどのように感じ、日常の活動をどのくらい自由にできるかを知るうえで参考になるものです。
以下のそれぞれの質問について、一番よくあてはまる数字に印をつけてください。

問5-1 健康状態を教えてください。

(ひとつに○)

1. 最高に良い	2. とても良い	3. 良い	4. あまり良くない	5. 良くない
----------	----------	-------	------------	---------

問5-2 1年前と比べて、現在の健康状態はいかがですか。

(ひとつに○)

1. はるかに良い	2. やや良い	3. ほぼ同じ	4. 良くない	5. はるかに悪い
-----------	---------	---------	---------	-----------

問5-3 以下の質問は、日常よく行われている活動です。

健康上の理由で、こうした活動をすることが難しいと感じますか。

難しいとすればどのくらいですか。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	とても難しい	少し難しい	難しくない
1. 激しい活動をする (例えば、一生けんめい走る、重い物を持ち上げる、 激しいスポーツをするなど)	1	2	3
2. 適度な活動をする (例えば、家や庭の掃除、1～2時間の散歩など)	1	2	3
3. 少し重い物を持ち上げたり、運んだりする (例えば買い物袋など)	1	2	3
4. 階段を数階上までのぼる	1	2	3
5. 階段を1階上までのぼる	1	2	3

6.	体を前に曲げる、ひざまずく、かがむ	1	2	3
7.	1キロメートル以上歩く	1	2	3
8.	数百メートルくらい歩く	1	2	3
9.	百メートルくらい歩く	1	2	3
10.	自分でお風呂に入ったり、着がえたりする	1	2	3

問5-4 過去1ヵ月間に、仕事やふだんの活動（家事など）をするにあたって、身体的な理由で次のような問題が生じたことはありましたか。

（それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○）

	いつも	ほとんど いつも	ときどき	まれに	全くない
1. 仕事やふだんの活動をする時間を減らした	1	2	3	4	5
2. 仕事やふだんの活動が思ったほど、できなかった	1	2	3	4	5
3. 仕事やふだんの活動の内容によっては、できないものがあった	1	2	3	4	5
4. 仕事やふだんの活動をするのがむずかしかった (例えばいつもより努力を必要としたなど)	1	2	3	4	5

問5-5 過去1ヵ月間に、仕事やふだんの活動（家事など）をするにあたって、心理的な理由で（例えば、気分がおちこんだり不安を感じたりしたために）、次のような問題が生じたことはありましたか。

（それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○）

	いつも	ほとんど いつも	ときどき	まれに	全くない
1. 仕事やふだんの活動をする時間をへらした	1	2	3	4	5
2. 仕事やふだんの活動が思ったほど、できなかった	1	2	3	4	5
3. 仕事やふだんの活動が、いつもほど、集中してできなかった	1	2	3	4	5

問5-6 過去1ヵ月間に、家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんにつきあいが、身体的あるいは

は心理的な理由で、どの程度妨げられましたか。

(ひとつに○)

- | | | |
|---------------|--------------|------------|
| 1. 全く妨げられなかった | 2. わずかに妨げられた | 3. 少し妨げられた |
| 4. かなり妨げられた | 5. 非常に妨げられた | |

問5-7 過去1ヵ月間からだの痛みをどの程度感じましたか。

(ひとつに○)

- | | | | |
|--------------|-------------|---------|----------|
| 1. 全く痛みはなかった | 2. わずかな痛み | 3. 軽い痛み | 4. 通常の痛み |
| 5. 強い痛み | 6. 非常に激しい痛み | | |

問5-8 過去1ヵ月間に、いつもの仕事（家事も含む）が痛みのために、どの程度妨げられましたか。

(ひとつに○)

1. 全く妨げられなかった	2. わずかに妨げられた	3. 少し妨げられた
4. かなり妨げられた	5. 非常に妨げられた	

問5-9 過去1ヵ月間の状態について、以下の項目についてあてはまるものをお知らせください。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	いつも	ほとんどいつも	ときどき	まれに	全くない
1. 元気いっぱいでしたか	1	2	3	4	5
2. かなり神経質でしたか	1	2	3	4	5
3. どうにもならないくらい、気分が落ち込んでいましたか	1	2	3	4	5
4. 落ち着いて、おだやかな気分でしたか	1	2	3	4	5
5. 活力(エネルギー)にあふれていましたか	1	2	3	4	5
6. 落ち込んで、憂鬱な気分でしたか	1	2	3	4	5
7. 疲れ果てていましたか	1	2	3	4	5
8. 楽しい気分でしたか	1	2	3	4	5
9. 疲れを感じましたか	1	2	3	4	5

問5-10 過去1ヵ月間に、友人や親せきを訪ねるなど、人とのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由で、時間的にどの程度妨げられましたか。

(ひとつに○)

1. いつも	2. ほとんどいつも	3. ときどき	4. まれに	5. 全くない
--------	------------	---------	--------	---------

問5-11 次にあげた各項目はどの程度あてはまりますか。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	そのとおり	ほぼあてはまる	どちらとも言えない	ほとんどあてはまらない	全くあてはまらない
1. 私は他の人に比べて病気になりやすいと思う	1	2	3	4	5
2. 私は、人並に健康である	1	2	3	4	5
3. 私の健康は、悪くなるような気がする	1	2	3	4	5
4. 私の健康状態は非常に良い	1	2	3	4	5

6. 現在の健康、今後の生活に対する気持ちや要望についてうかがいます

問6-1 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。

(あてはまる番号すべてに○)

1. 医療費の自己負担をなくしてほしい
2. 医療費の自己負担を軽減してほしい
3. 肝炎の専門病院を増やし、医療体制を確立してほしい
4. 治療で勤務や仕事を中断した時の治療休暇制度を作してほしい
5. 健康保険料の減免をしてほしい
6. 現行の介護認定基準を見直して、介護保険給付を受けやすくしてほしい
7. 介護保険料の減免をしてほしい
8. 障害者手帳を交付してほしい
9. 障害年金を給付してほしい
10. 肝炎患者の医療や生活に関する相談窓口を作してほしい
11. 肝炎患者への偏見・差別をなくしてほしい
12. 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
13. その他 ()
14. 特になし
15. わからない

問6-2 意見を自由にご記入ください。

- フィブリノゲン製剤ないし第Ⅸ因子製剤を使用した医師に対して

- 国に対して

● 製薬会社に対して

以上で質問は終わりです。

最後までお答えいただき、本当にありがとうございました。

その他ご意見、ご感想、何でも結構ですのでご自由にご記入ください。



お手数ですが、お書き忘れがないかもう一度ご確認のうえ、同封の返信用封筒に入れてポストにご投函ください。

ID

薬害 C 型肝炎による被害実態の調査

ご記入日 2009 年 ____ 月 ____ 日

1. このアンケート用紙にご記入下さっている回答者の方についてうかがいます

問1-1 あなたは患者様（故人）からみて、どのような続柄・関係の方ですか。

(ひとつに○)

1. 夫	2. 妻	3. 父親	4. 母親
5. 子供	6. 兄弟姉妹	7. 嫁	8. 婿
9. 義父	10. 義母	11. その他（	）

問1-2 あなたの性別をお知らせください。

(ひとつに○)

1. 男性	2. 女性
-------	-------

問1-3 あなたの記入日現在の年齢をお知らせください。

満（	）歳
----	----

問1-4 あなたの現在のお住まいのある都道府県名を記入してください。

（	）都・道・府・県
---	----------

問1-5 あなたの職業をお知らせください。

(ひとつに○)

1. 常勤	2. パート・アルバイト	3. 自営業
4. 家事従業・家事手伝い	5. 専業主婦	6. 学生
7. 無職	8. その他（	）

問1-6 現在どなたかと同居していらっしゃいますか。

いらっしゃる場合、どなたと同居されていますか。あなたからみた関係でお答えください。

(あてはまる番号すべてに○)

1. 同居人なし	2. 配偶者	3. 子供
4. 親（夫または妻の親も含む）	5. 兄弟姉妹	6. その他（
		）

2. 故人についてうかがいます

問2-1 故人の性別をお知らせください。

(ひとつに○)

1. 男性	2. 女性
-------	-------

問2-2 故人がお生まれになったのは、何年・何月ですか。

(1~3のいずれかひとつに○をした後、年・月を記入)

1. 昭和	2. 平成	3. 西暦	()年()月
-------	-------	-------	----------

問2-3 故人が亡くなられた時の年齢をお知らせください。

満()歳

※以下に用いる「肝炎」は、「血清（輸血後）肝炎、非A・非B型肝炎、C型肝炎」のことです。

問2-4 故人が肝炎に感染していると知ってから、亡くなられるまでの期間はどのくらいでしたか。

()年()か月

問2-5 故人は、ご家庭の主たる生計を担う役割をしていらっしゃいましたか。

(ひとつに○)

1. 主たる生計担当者だった
2. 主たる生計担当者ではないが常勤で働いていた
3. パートなどで生計を補助していた
4. 無職だった

問2-6 故人は、あなたのお住まいからどの程度の距離の所に住んでいましたか。

(ひとつに○)

1. 同居していた
2. 近郊に住んでいた
3. 遠方に住んでいた
4. その他()

問2-7 故人が肝炎感染の原因となった、フィブリノゲン製剤あるいは第Ⅸ因子製剤の投与を受けた理由は何によるものでしたか。

(ひとつに○)

※「外科的手術」とお答えの方は【問2-7-1】も忘れずにお答えください

※「出産時出血」とお答えの方は【問2-7-2・3】も忘れずにお答えください

1. 外科的手術	2. 出産時の出血	3. その他 ()	4. 答えたくない
----------	-----------	---------------------------------	-----------

→ 問2-7-1 外科的手術とは、何の手術ですか。

→ 問2-7-2 出血の原因につき、医師の説明はありましたか。

1. あった	2. なかった	3. 覚えていない
--------	---------	-----------

→ 問2-7-3 出産の前に陣痛促進剤を使用しましたか。

※「使用していた」とお答えの方は【問2-7-3-1】も忘れずにお答えください

1. 使用していた	2. 使用した疑いがある 理由 ()	
3. 使用していない	4. わからない	

→ 問2-7-3-1 誰から聞きましたか。

1. 医師から	2. 看護師から	3. その他 ()
---------	----------	---------------------------------

問2-8 肝炎感染の原因となった製剤は、次のどれですか。

(ひとつに○)

1. フィブリノゲン製剤	2. 第Ⅸ因子製剤	3. その他 ()
--------------	-----------	---------------------------------

問2-9 故人が肝炎と診断されたのはいつのことですか。

(1~3のいずれかひとつに○をした後、年・月を記入)

1. 昭和	2. 平成	3. 西暦	() 年	() 月頃
-------	-------	-------	----------------------------	-----------------------------

問2-10 故人が肝炎と診断された頃、故人の身の回りのお世話に当たっていた人はどなたですか。

(あてはまる番号すべてに○)

1. 故人の子供	2. 故人の配偶者	3. 故人の兄弟姉妹
4. その他 ()		

問2-1 1 肝炎診断確定時、故人はどのような症状を訴えていましたか。

(あてはまる番号すべてに○)

1. 倦怠感(だるい感じ)	2. 発熱	3. 嘔吐
4. 易疲労感(疲れやすい)	5. むくみ	6. 腹痛
7. 特に訴えている症状はなかった		
8. その他()		
9. わからない		

問2-1 2 故人はどのような治療を受けられましたか。

ご存知の範囲でかまいませんので、教えてください。

(あてはまる番号すべてに○)

1. インターフェロン
2. 強力ミノファージェン
3. ウルソデスオキシコール酸(ウルソ)
4. リバビリソ(レベトール、コペガスなど)
5. アミノ酸製剤(リーバクト、アミノレバンなど)
6. 肝庇護薬(グリチルリチン、プロヘパール、プロルモンなど)
7. 漢方薬(小柴胡湯など)
8. 利尿剤
9. 食道静脈瘤内視鏡治療
10. 肝癌に対する治療(具体的に)
11. わからない
12. その他(具体的に)
13. 経過観察のみ
14. 治療も経過観察もしていなかった

3. 故人の闘病中のあなたの経験や気持ちについてうかがいます

問3-1 あなたは、故人の闘病中に故人から以下のことで相談を受けたことがありますか。
 (それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)
 ※「あり」とお答えの方は【問3-3-1】も忘れずにお答えください

	なし	あり
1. 病気に関すること	1	2
2. 経済的なこと	1	2
3. 家族関係のこと	1	2
4. 差別や偏見に関すること	1	2
5. 育児・家事に関すること	1	2
6. その他 ※ ご自由にお書き下さい。		

問3-1-1 問3-3の回答が「2. あり」の場合は、その頻度について、「1～2回あった」「時々あった」「頻繁にあった」で表し、その内容についても教えてください。
 (それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	1～2回 あった	時々 あった	頻繁に あった	その内容 ※ ご自由にお書き下さい。
1. 病気に関すること	1	2	3	
2. 経済的なこと	1	2	3	
3. 家族関係のこと	1	2	3	
4. 差別や偏見に関すること	1	2	3	
5. 育児・家事に関すること	1	2	3	
6. その他 ※ ご自由にお書き下さい。				

問3-2 故人が、肝炎に感染していることを知った時、あなたはどのような気持ちでしたか。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	あてはまらない	あてはまる	どちらとも いえない
1. 肝炎がどのような病気か知らずピンとこなかった	1	2	3
2. それほど深刻な病気であるとは思わなかった	1	2	3
3. 告知されたことを受け入れられなかった	1	2	3
4. 何故肝炎に感染したのか疑問に思った	1	2	3
5. 何か治療法がないかと思った	1	2	3
6. 故人の力になるために努力しようと思った	1	2	3
7. その他 ※ ご自由にお書き下さい。			

問3-3 故人が闘病している時の、あなたのお気持ちを教えてください

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	そう思った	そうは 思わなかった	どちらとも いえない
1. 肝炎が肝硬変・肝臓がんと進行することを心配した	1	2	3
2. 体調不良があっても働かなければならず(家事も含む) 気の毒だと思った	1	2	3
3. どのように故人を支えるべきかわからなかった	1	2	3
4. もっと自分に支援を求めてほしいと思った	1	2	3
5. 死について考えると悲しくなった	1	2	3

6. その他 ※ ご自由にお書き下さい。

問3-4 故人の闘病中から死亡に至るまでの間、あなたはどのような行動をされましたか。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	なかった	時々あった	頻繁にあった
1. 電話やメールで励ましたことは	1	2	3
2. 家計を支えるために仕事をしたことは	1	2	3
3. 家事・育児を手伝ったことは	1	2	3
4. 見舞いに行ったことは(病院・自宅両方を含む)	1	2	3
5. 肝炎について調べたことは	1	2	3
6. その他 ※ ご自由にお書き下さい。			

問3-5 故人の病気に関して、以下の項目についてどうお感じでしたか。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	そう思う	そうは思わない	どちらとも いえない
1. 肝炎に関する情報を得ることが困難だった	1	2	3
2. 肝炎という病気について無知な人が多かった	1	2	3
3. 故人を経済的に支えることが十分できなかった	1	2	3
4. 他のことで多忙だったので、故人のお世話が 十分できなかった	1	2	3
5. 故人の周囲に病気についての理解がえられなかった	1	2	3
6. 主治医や周囲の人々は協力的で助かった	1	2	3
7. 故人は周囲から十分なケアを受けられた	1	2	3
8. その他 ※ ご自由にお書き下さい。			

5. 現在の心身の健康についてうかがいます

問5 最近数週間の心身の健康状態について教えてください。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	そう思う	どちらかと言えば そう思う	どちらかと言えば そう思わない	そう思わない
1. 何かするときにはいつもより集中して出来た	1	2	3	4
2. 心配事があって、よく眠れないようなことがあった	1	2	3	4
3. いつもより自分のしていることに生きがいを感じる事が出来た	1	2	3	4
4. いつもより容易に物事を決めることが出来た	1	2	3	4
5. いつもよりストレスを感じたことがあった	1	2	3	4
6. 問題を解決できなくて困ったことがあった	1	2	3	4
7. いつもより日常生活を楽しく送ることが出来た	1	2	3	4
8. いつもより問題があった時、積極的に解決しようとする事が出来た	1	2	3	4
9. いつもより気が重くて憂鬱になることがあった	1	2	3	4
10. 自信を失ったことがあった	1	2	3	4
11. 自分は役に立たない人間だと考えたことがあった	1	2	3	4
12. いつもよりしあわせだと感じたことがあった	1	2	3	4

6. 肝炎に関する周囲や社会からのまなざしについてうかがいます

問6-1 あなたは故人に関することで以下のような経験をしたことがありますか。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

※「あり」とお答えの方は【問6-1-1】も忘れずにお答えください

	経験なし	あり
1. 医療現場で職員から差別的な態度をとられた	1	2
2. 普段の生活の場で差別的な態度をとられた	1	2
3. テレビやマスコミの報道で不快な思いをした	1	2
4. 周囲の肝炎に関する何気ない会話が不快だった	1	2
5. 故人闘病中に周囲が支援してくれた	1	2
6. その他 ※ ご自由にお書き下さい。		

問6-1-1 問6-1で「あり」と回答された場合は、その頻度について、「1～2回あった」「時々あった」「頻繁にあった」で表し、その内容についても教えてください。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	1～2回 あった	時々 あった	頻繁に あった	その内容 ※ ご自由にお書き下さい。
1. 医療現場で職員から差別的な態度をとられた	1	2	3	
2. 普段の生活の場で差別的な態度をとられた	1	2	3	
3. テレビやマスコミの報道で不快な思いをした	1	2	3	
4. 周囲の肝炎に関する何気ない会話が不快だった	1	2	3	
5. 故人闘病中に周囲が支援してくれた	1	2	3	

問6-2 故人の肝炎感染判明後、故人の周囲で肝炎に関連して、以下のような問題が生じたことはありましたか。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	はい	いいえ
1. 家族・親戚関係がギクシャクした、悪化した	1	2
2. 家族・親戚から故人が責められた	1	2
3. 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	1	2
4. その他 ()		

問6-3 故人の病気やお世話に関することについて、あなたはどなたに相談していましたか

(あてはまる番号すべてに○)

1. 家族・親戚	2. 友人	3. 患者会の人	4. 医療関係者
5. その他 ()			6. 誰にも相談していない

問6-4-1 肝炎に感染したことに對して、故人が、発症から死亡までの間に、以下のような行動をしたことがありましたか。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	はい	いいえ
1. 病気のことについて触れないようにした	1	2
2. 人と話す時は違う病名を言うようにした	1	2
3. 病名を隠す言い訳をした	1	2
4. その他 ()		

問6-4-2 故人が肝炎に感染したことに對し、あなたが、以下のような行動をしたことがありますか。

(それぞれの質問についてあてはまる番号ひとつに○)

	はい	いいえ
1. 病気のことについて触れないようにした	1	2
2. 人と話す時は違う病名を言うようにした	1	2
3. 病名を隠す言い訳をした	1	2
4. その他 ()		

その他、この調査を通してのご意見・ご感想や、ご経験の中から、これから肝炎と闘病する人や患者さんを支えるご家族の方々に、役に立つと思われることなどありましたらご自由にご記入ください。



お手数ですが、お書き忘れがないかもう一度ご確認のうえ、同封の返信用封筒に入れてポストにご投函ください。