

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 ()		

iii) 集計データ

① 単純集計

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

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

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=54
夫	12	22.2	22.2
妻	20	37.0	37.0
父親	1	1.9	1.9
母親	0	0.0	0.0
子供	18	33.3	33.3
兄弟姉妹	2	3.7	3.7
嫁	1	1.9	1.9
婿	0	0.0	0.0
義父	0	0.0	0.0
義母	0	0.0	0.0
その他	0	0.0	0.0
無回答	0	0.0	—
全 体	54	100.0	100.0

問1-2 あなたの性別をお知らせください

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=54
男性	25	46.3	46.3
女性	29	53.7	53.7
無回答	0	0.0	—
全 体	54	100.0	100.0

問1-3 あなたの記入日現在の年齢をお知らせください

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=54
40 歳未満	2	3.7	3.7
40～50 歳未満	9	16.7	16.7
50～60 歳未満	13	24.1	24.1
60～70 歳未満	16	29.6	29.6
70～80 歳未満	13	24.1	24.1
80 歳以上	1	1.9	1.9
無回答	0	0.0	—
全 体	54	100.0	100.0
平 均	N=54		61.5 歳

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

	件数	割合(%) N=54	割合(%) (除無回答)N=54
北海道	0	0.0	0.0
青森県	1	1.9	1.9
岩手県	0	0.0	0.0
宮城県	4	7.4	7.4
秋田県	4	7.4	7.4
山形県	0	0.0	0.0
福島県	0	0.0	0.0
茨城県	0	0.0	0.0
栃木県	1	1.9	1.9
群馬県	0	0.0	0.0
埼玉県	1	1.9	1.9
千葉県	2	3.7	3.7
東京都	1	1.9	1.9
神奈川県	0	0.0	0.0
新潟県	1	1.9	1.9
富山県	1	1.9	1.9
石川県	2	3.7	3.7
福井県	0	0.0	0.0
山梨県	0	0.0	0.0
長野県	2	3.7	3.7
岐阜県	2	3.7	3.7
静岡県	7	13.0	13.0
愛知県	1	1.9	1.9
三重県	0	0.0	0.0
滋賀県	0	0.0	0.0
京都府	1	1.9	1.9
大阪府	3	5.6	5.6
兵庫県	3	5.6	5.6
奈良県	1	1.9	1.9
和歌山県	1	1.9	1.9
鳥取県	0	0.0	0.0
島根県	1	1.9	1.9
岡山県	2	3.7	3.7
広島県	0	0.0	0.0
山口県	2	3.7	3.7
徳島県	0	0.0	0.0
香川県	2	3.7	3.7
愛媛県	0	0.0	0.0
高知県	0	0.0	0.0
福岡県	1	1.9	1.9
佐賀県	0	0.0	0.0
長崎県	1	1.9	1.9
熊本県	0	0.0	0.0
大分県	2	3.7	3.7
宮崎県	2	3.7	3.7
鹿児島県	1	1.9	1.9
沖縄県	1	1.9	1.9
無回答	0	0.0	—
全 体	54	100.0	100.0

問1-5 職業をお知らせください

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=54
常勤	14	25.9	25.9
パート・アルバイト	4	7.4	7.4
自営業	7	13.0	13.0
家事従業・家事手伝い	0	0.0	0.0
専業主婦	10	18.5	18.5
学生	0	0.0	0.0
無職	18	33.3	33.3
その他	1	1.9	1.9
無回答	0	0.0	—
全 体	54	100.0	100.0

問1-6 現在どなたかと同居していらっしゃいますか(複数回答)

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=54
同居人なし	13	24.1	24.1
配偶者	17	31.5	31.5
子供	35	64.8	64.8
親 (夫または妻の親も含む)	9	16.7	16.7
兄弟姉妹	2	3.7	3.7
その他	2	3.7	3.7
無回答	0	0.0	—
全 体	78	—	—

2. 故人について

問2-1 故人の性別をお知らせください

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=54
男性	35	64.8	64.8
女性	19	35.2	35.2
無回答	0	0.0	—
全 体	54	100.0	100.0

問2-2 故人がお生まれになったのは、何年ですか。

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=54
1919年以前	2	3.7	3.7
1920～1929年	14	25.9	25.9
1930～1939年	16	29.6	29.6
1940～1949年	15	27.8	27.8
1950～1959年	4	7.4	7.4
1960～1969年	2	3.7	3.7
1970年以降	1	1.9	1.9
無回答	0	0.0	—
全 体	54	100.0	100.0

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

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=53
40歳未満	2	3.7	3.8
40～45歳未満	1	1.9	1.9
45～50歳未満	3	5.6	5.7
50～55歳未満	3	5.6	5.7
55～60歳未満	4	7.4	7.5
60～65歳未満	9	16.7	17.0
65～70歳未満	10	18.5	18.9
70～75歳未満	11	20.4	20.8
75～80歳未満	5	9.3	9.4
80歳以上	5	9.3	9.4
無回答	1	1.9	—
全体	54	100.0	100.0
平均	N=53		65.7歳

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

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=51
60か月（5年）未満	11	20.4	21.6
60～120か月（10年）未満	7	13.0	13.7
120～180か月（15年）未満	7	13.0	13.7
180～240か月（20年）未満	14	25.9	27.5
240～300か月（25年）未満	8	14.8	15.7
300か月（25年）以上	4	7.4	7.8
無回答	3	5.6	—
全体	54	100.0	100.0
平均	N=51		159.3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おりましたか

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=53
主たる生計担当者だった	27	50.0	50.9
主たる生計担当者ではないが常勤で働いていた	9	16.7	17.0
パートなどで生計を補助していた	5	9.3	9.4
無職だった	12	22.2	22.6
無回答	1	1.9	—
全体	54	100.0	100.0

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

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=54
同居していた	43	79.6	79.6
近郊に住んでいた	9	16.7	16.7
遠方に住んでいた	2	3.7	3.7
その他	0	0.0	0.0
無回答	0	0.0	—
全体	54	100.0	100.0

**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**

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=53
外科的手術	40	74.1	75.5
出産時の出血	12	22.2	22.6
その他	1	1.9	1.9
答えたくない	0	0.0	0.0
無回答	1	1.9	—
全 体	54	100.0	100.0

【問2-7で「出産時の出血」と回答した人のみ】

問2-7-2 出血の原因につき、医師の説明はありましたか

	件数	割合 (%) N=12	割合 (%) (除無回答)N=12
あった	5	41.7	41.7
なかった	4	33.3	33.3
覚えていない	3	25.0	25.0
無回答	0	0.0	—
全 体	12	100.0	100.0

【問2-7で「出産時の出血」と回答した人のみ】

問2-7-3 出産の前に陣痛促進剤を使用していましたか

	件数	割合 (%) N=12	割合 (%) (除無回答)N=12
使用していた	1	8.3	8.3
使用した疑いがある	1	8.3	8.3
使用していない	3	25.0	25.0
わからない	7	58.3	58.3
無回答	0	0.0	—
全 体	12	100.0	100.0

【問2-7-3で「使用していた」と回答した人のみ】

問2-7-3-1 誰から聞きましたか

	件数	割合 (%) N=1	割合 (%) (除無回答)N=1
医師から	1	100.0	100.0
看護師から	0	0.0	0.0
その他	0	0.0	0.0
無回答	0	0.0	—
全 体	1	100.0	100.0

問2-8 肝炎感染の原因となった製剤は、次のどれですか

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=53
フィブリノゲン製剤	51	94.4	96.2
第Ⅸ因子製剤	2	3.7	3.8
その他	0	0.0	0.0
無回答	1	1.9	—
全 体	54	100.0	100.0

問2-9 故人が肝炎と診断されたのはいつのことですか。

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=51
1979 年以前	3	5.6	5.9
1980～1984 年	3	5.6	5.9
1985～1989 年	26	48.1	51.0
1990～1994 年	6	11.1	11.8
1995～1999 年	8	14.8	15.7
2000～2004 年	4	7.4	7.8
2005 年以降	1	1.9	2.0
無回答	3	5.6	—
全 体	54	100.0	100.0

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
(複数回答)

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=52
故人の子供	15	27.8	28.8
故人の配偶者	45	83.3	86.5
故人の兄弟姉妹	2	3.7	3.8
その他	4	7.4	7.7
無回答	2	3.7	—
全 体	68	—	—

問2-11 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(複数回答)

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=54
倦怠感 (だるい感じ)	42	77.8	77.8
発熱	11	20.4	20.4
嘔吐	7	13.0	13.0
易疲労感 (疲れやすい)	33	61.1	61.1
むくみ	15	27.8	27.8
腹痛	7	13.0	13.0
特に訴えている症状はなかった	6	11.1	11.1
その他	14	25.9	25.9
わからない	3	5.6	5.6
無回答	0	0.0	—
全 体	138	—	—

問2-12 故人はどのような治療を受けられましたか(複数回答)

	件数	割合(%) N=54	割合(%) (除無回答)N=51
インターフェロン	21	38.9	41.2
強力ミノファージェン	13	24.1	25.5
ウルソデスオキシコール酸(ウルソ)	11	20.4	21.6
リバビリン(レベトール、コペガスなど)	0	0.0	0.0
アミノ酸製剤(リーバクト、アミノレバンなど)	8	14.8	15.7
肝庇護薬(グリチルリチン、プロヘパール、プロルモンなど)	0	0.0	0.0
漢方薬(小柴胡湯など)	14	25.9	27.5
利尿剤	14	25.9	27.5
食道静脈瘤内視鏡治療	4	7.4	7.8
肝癌に対する治療	11	20.4	21.6
わからない	11	20.4	21.6
その他	2	3.7	3.9
経過観察のみ	4	7.4	7.8
治療も経過観察もしていない	0	0.0	0.0
無回答	3	5.6	—
全体	116	—	—

【問2-12で「わからない」「経過観察のみ」「治療も経過観察もしていなかった」と回答した人、および無回答の人を除く】

問2-12 故人が受けた治療の数

	件数	割合(%) N=36
1回	9	25.0
2回	13	36.1
3回	4	11.1
4回	3	8.3
5回	4	11.1
6回	2	5.6
7回	1	2.8
全体	36	100.0
平均	N=36	2.7回

3. 故人の闘病中のあなたの経験や気持ちについて

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

		N数	なし	あり	無回答	全体
件数	病気に関すること	—	474	78	168	880
	経済的なこと	—	254	285	142	880
	家族関係のこと	—	117	469	135	880
	差別や偏見に関すること	—	199	402	136	880
	育児・家事に関すること	—	76	591	99	880
割合(%)	病気に関すること	54	53.9	8.9	19.1	100.0
	経済的なこと	54	28.9	32.4	16.1	100.0
	家族関係のこと	54	13.3	53.3	15.3	100.0
	差別や偏見に関すること	54	22.6	45.7	15.5	100.0
	育児・家事に関すること	54	8.6	67.2	11.3	100.0
割合(%) (除無回答)	病気に関すること	53	66.6	11.0	—	100.0
	経済的なこと	43	34.4	38.6	—	100.0
	家族関係のこと	36	15.7	63.0	—	100.0
	差別や偏見に関すること	34	26.7	54.0	—	100.0
	育児・家事に関すること	35	25.0	61.0	—	100.0

【問3-1で「あり」と回答した人のみ】

問3-1-1 相談を受けた頻度

		N数	1～2回 あった	時々 あった	頻繁に あった	無回答	全体
件数	病気に関すること	—	4	20	18	2	44
	経済的なこと	—	6	13	7	1	27
	家族関係のこと	—	3	7	6	0	16
	差別や偏見に関すること	—	2	2	2	0	6
	育児・家事に関すること	—	1	2	8	0	11
割合(%)	病気に関すること	44	9.1	45.5	40.9	4.5	100.0
	経済的なこと	27	22.2	48.1	25.9	3.7	100.0
	家族関係のこと	16	18.8	43.8	37.5	0.0	100.0
	差別や偏見に関すること	6	33.3	33.3	33.3	0.0	100.0
	育児・家事に関すること	11	9.1	18.2	72.7	0.0	100.0
割合(%) (除無回答)	病気に関すること	42	9.5	47.6	42.9	—	100.0
	経済的なこと	26	23.1	50.0	26.9	—	100.0
	家族関係のこと	16	18.8	43.8	37.5	—	100.0
	差別や偏見に関すること	6	33.3	33.3	33.3	—	100.0
	育児・家事に関すること	11	9.1	18.2	72.7	—	100.0

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

		N数	あてはまら ない	あてはまる	どちらとも いえない	無回答	全体
件数	肝炎がどのような病気か知らずピンとこなかった	—	16	29	0	9	54
	それほど深刻な病気であるとは思わなかった	—	15	26	3	10	54
	告知されたことを受け入れられなかった	—	14	15	12	13	54
	何故肝炎に感染したのか疑問に思った	—	10	33	2	9	54
	何か治療法がないかと思った	—	5	37	2	10	54
	故人の力になるために努力しようと思った	—	2	26	1	25	54
割合(%)	肝炎がどのような病気か知らずピンとこなかった	54	29.6	53.7	0.0	16.7	100.0
	それほど深刻な病気であるとは思わなかった	54	27.8	48.1	5.6	18.5	100.0
	告知されたことを受け入れられなかった	54	25.9	27.8	22.2	24.1	100.0
	何故肝炎に感染したのか疑問に思った	54	18.5	61.1	3.7	16.7	100.0
	何か治療法がないかと思った	54	9.3	68.5	3.7	18.5	100.0
	故人の力になるために努力しようと思った	54	3.7	48.1	1.9	46.3	100.0
割合(%) (除無回答)	肝炎がどのような病気か知らずピンとこなかった	45	35.6	64.4	0.0	—	100.0
	それほど深刻な病気であるとは思わなかった	44	34.1	59.1	6.8	—	100.0
	告知されたことを受け入れられなかった	41	34.1	36.6	29.3	—	100.0
	何故肝炎に感染したのか疑問に思った	45	22.2	73.3	4.4	—	100.0
	何か治療法がないかと思った	44	11.4	84.1	4.5	—	100.0
	故人の力になるために努力しようと思った	29	6.9	89.7	3.4	—	100.0

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

		N数	そう思った	そうは思わなかった	どちらともいえない	無回答	全体
件数	肝炎が肝硬変・肝臓がんと進行することを心配した	—	40	4	2	8	54
	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	—	32	4	7	11	54
	どのように故人を支えるべきかわからなかった	—	31	10	3	10	54
	もっと自分に支援を求めてほしいと思った	—	17	9	15	13	54
	死について考えると悲しくなった	—	34	3	7	10	54
割合(%)	肝炎が肝硬変・肝臓がんと進行することを心配した	54	74.1	7.4	3.7	14.8	100.0
	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	54	59.3	7.4	13.0	20.4	100.0
	どのように故人を支えるべきかわからなかった	54	57.4	18.5	5.6	18.5	100.0
	もっと自分に支援を求めてほしいと思った	54	31.5	16.7	27.8	24.1	100.0
	死について考えると悲しくなった	54	63.0	5.6	13.0	18.5	100.0
割合(%) (除無回答)	肝炎が肝硬変・肝臓がんと進行することを心配した	46	87.0	8.7	4.3	—	100.0
	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	43	74.4	9.3	16.3	—	100.0
	どのように故人を支えるべきかわからなかった	44	70.5	22.7	6.8	—	100.0
	もっと自分に支援を求めてほしいと思った	41	41.5	22.0	36.6	—	100.0
	死について考えると悲しくなった	44	77.3	6.8	15.9	—	100.0

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

		N数	なかった	時々あった	頻繁にあった	無回答	全体
件数	電話やメールで励ましたことは	—	29	5	5	15	54
	家計を支えるために仕事をしたことは	—	12	6	26	10	54
	家事・育児を手伝ったことは	—	9	7	27	11	54
	見舞いに行ったことは（病院・自宅両方を含む）	—	1	3	45	5	54
	肝炎について調べたことは	—	11	19	18	6	54
割合(%)	電話やメールで励ましたことは	54	53.7	9.3	9.3	27.8	100.0
	家計を支えるために仕事をしたことは	54	22.2	11.1	48.1	18.5	100.0
	家事・育児を手伝ったことは	54	16.7	13.0	50.0	20.4	100.0
	見舞いに行ったことは（病院・自宅両方を含む）	54	1.9	5.6	83.3	9.3	100.0
	肝炎について調べたことは	54	20.4	35.2	33.3	11.1	100.0
割合(%) (除無回答)	電話やメールで励ましたことは	39	74.4	12.8	12.8	—	100.0
	家計を支えるために仕事をしたことは	44	27.3	13.6	59.1	—	100.0
	家事・育児を手伝ったことは	43	20.9	16.3	62.8	—	100.0
	見舞いに行ったことは（病院・自宅両方を含む）	49	2.0	6.1	91.8	—	100.0
	肝炎について調べたことは	48	22.9	39.6	37.5	—	100.0

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

		N数	そう思う	そうは 思わない	どちらとも いえない	無回答	全体
件数	肝炎に関する情報を得ることが困難だった	—	21	17	9	7	54
	肝炎という病気について無知な人が多かった	—	32	5	9	8	54
	故人を経済的に支えることが十分できなかった	—	18	19	11	6	54
	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	—	12	29	8	5	54
	故人の周囲に病気についての理解がえられなかった	—	7	26	14	7	54
	主治医や周囲の人々は協力的で助かった	—	35	3	10	6	54
	故人は周囲から十分なケアを受けられた	—	27	7	13	7	54
割合(%)	肝炎に関する情報を得ることが困難だった	54	38.9	31.5	16.7	13.0	100.0
	肝炎という病気について無知な人が多かった	54	59.3	9.3	16.7	14.8	100.0
	故人を経済的に支えることが十分できなかった	54	33.3	35.2	20.4	11.1	100.0
	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	54	22.2	53.7	14.8	9.3	100.0
	故人の周囲に病気についての理解がえられなかった	54	13.0	48.1	25.9	13.0	100.0
	主治医や周囲の人々は協力的で助かった	54	64.8	5.6	18.5	11.1	100.0
	故人は周囲から十分なケアを受けられた	54	50.0	13.0	24.1	13.0	100.0
割合(%) (除無回答)	肝炎に関する情報を得ることが困難だった	47	44.7	36.2	19.1	—	100.0
	肝炎という病気について無知な人が多かった	46	69.6	10.9	19.6	—	100.0
	故人を経済的に支えることが十分できなかった	48	37.5	39.6	22.9	—	100.0
	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	49	24.5	59.2	16.3	—	100.0
	故人の周囲に病気についての理解がえられなかった	47	14.9	55.3	29.8	—	100.0
	主治医や周囲の人々は協力的で助かった	48	72.9	6.3	20.8	—	100.0
	故人は周囲から十分なケアを受けられた	47	57.4	14.9	27.7	—	100.0

4. 故人が亡くなられた当時から現在の生活状況やお気持ちについて

問4-1 故人が亡くなられた後、故人の家族やあなたに、なにか変化や問題がありましたか

	件数	割合 (%) N=54	割合 (%) (除無回答)N=50
あった	30	55.6	60.0
なかった	20	37.0	40.0
その他	0	0.0	0.0
無回答	4	7.4	—
全体	54	100.0	100.0

問4-2-1 故人が亡くなられた直後の、あなたの気持ちについて教えてください

		N数	そう思った	時々 そう思った	そうは 思わなかった	無回答	全体
件数	故人の生存中にもっと支えてあげたかった	—	31	12	5	6	31
	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	—	26	12	9	7	26
	肝炎感染により命を奪われた故人が気の毒だ	—	42	5	1	6	42
	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	—	44	4	1	5	44
	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	—	23	15	11	5	23
	医療が原因で家族を亡くして無念だ	—	39	5	6	4	39
	故人は十分な支援を受けることができ良かった	—	12	9	28	5	12
	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	—	17	8	25	4	17
割合 (%)	故人の生存中にもっと支えてあげたかった	54	57.4	22.2	9.3	11.1	57.4
	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	54	48.1	22.2	16.7	13.0	48.1
	肝炎感染により命を奪われた故人が気の毒だ	54	77.8	9.3	1.9	11.1	77.8
	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	54	81.5	7.4	1.9	9.3	81.5
	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	54	42.6	27.8	20.4	9.3	42.6
	医療が原因で家族を亡くして無念だ	54	72.2	9.3	11.1	7.4	72.2
	故人は十分な支援を受けることができ良かった	54	22.2	16.7	51.9	9.3	22.2
	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	54	31.5	14.8	46.3	7.4	31.5
割合 (%) (除無回答)	故人の生存中にもっと支えてあげたかった	48	64.6	25.0	10.4	—	64.6
	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	47	55.3	25.5	19.1	—	55.3
	肝炎感染により命を奪われた故人が気の毒だ	48	87.5	10.4	2.1	—	87.5
	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	49	89.8	8.2	2.0	—	89.8
	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	49	46.9	30.6	22.4	—	46.9
	医療が原因で家族を亡くして無念だ	50	78.0	10.0	12.0	—	78.0
	故人は十分な支援を受けることができ良かった	49	24.5	18.4	57.1	—	24.5
	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	50	34.0	16.0	50.0	—	34.0

問4-2-2 故人が亡くなられた後、現在の、あなたの気持ちについて教えてください

		N数	そう思った	時々 そう思った	そうは 思わなかった	無回答	全体
件数	故人の生存中にもっと支えてあげたかった	—	28	14	6	6	28
	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	—	25	14	8	7	25
	肝炎感染により命を奪われた故人が気の毒だ	—	43	3	2	6	43
	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	—	41	5	2	6	41
	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	—	22	15	11	6	22
	医療が原因で家族を亡くして無念だ	—	38	6	5	5	38
	故人は十分な支援を受けることができ良かった	—	10	11	27	6	10
	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	—	19	7	24	4	19
割合(%)	故人の生存中にもっと支えてあげたかった	54	51.9	25.9	11.1	11.1	51.9
	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	54	46.3	25.9	14.8	13.0	46.3
	肝炎感染により命を奪われた故人が気の毒だ	54	79.6	5.6	3.7	11.1	79.6
	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	54	75.9	9.3	3.7	11.1	75.9
	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	54	40.7	27.8	20.4	11.1	40.7
	医療が原因で家族を亡くして無念だ	54	70.4	11.1	9.3	9.3	70.4
	故人は十分な支援を受けることができ良かった	54	18.5	20.4	50.0	11.1	18.5
	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	54	35.2	13.0	44.4	7.4	35.2
割合(%) (除無回答)	故人の生存中にもっと支えてあげたかった	48	58.3	29.2	12.5	—	58.3
	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	47	53.2	29.8	17.0	—	53.2
	肝炎感染により命を奪われた故人が気の毒だ	48	89.6	6.3	4.2	—	89.6
	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	48	85.4	10.4	4.2	—	85.4
	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	48	45.8	31.3	22.9	—	45.8
	医療が原因で家族を亡くして無念だ	49	77.6	12.2	10.2	—	77.6
	故人は十分な支援を受けることができ良かった	48	20.8	22.9	56.3	—	20.8
	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	50	38.0	14.0	48.0	—	38.0

5. 現在の心身の健康について

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

		N数	そう思う	どちらか と言え そう思う	どちらか と言え そう思わ ない	そう思わ ない	無回答	全体
件数	何かするときはいつもとより集中して出来た	—	8	12	15	9	10	54
	心配事がある、よく眠れないようなことがあった	—	11	16	13	6	8	54
	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	—	6	10	13	17	8	54
	いつもより容易に物事を決めることが出来た	—	7	12	13	14	8	54
	いつもよりストレスを感じたことがあった	—	12	12	9	13	8	54
	問題を解決できなくて困ったことがあった	—	11	9	13	12	9	54
	いつもより日常生活を楽しく送ることが出来た	—	7	9	14	15	9	54
	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	—	8	17	10	11	8	54
	いつもより気が重くて憂鬱になることがあった	—	12	8	14	13	7	54
	自信を失ったことがあった	—	11	4	17	14	8	54
	自分は役に立たない人間だと考えたことがあった	—	8	6	11	21	8	54
	いつもよりしあわせだと感じたことがあった	—	4	16	8	18	8	54
割合 (%)	何かするときはいつもとより集中して出来た	54	14.8	22.2	27.8	16.7	18.5	100.0
	心配事がある、よく眠れないようなことがあった	54	20.4	29.6	24.1	11.1	14.8	100.0
	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	54	11.1	18.5	24.1	31.5	14.8	100.0
	いつもより容易に物事を決めることが出来た	54	13.0	22.2	24.1	25.9	14.8	100.0
	いつもよりストレスを感じたことがあった	54	22.2	22.2	16.7	24.1	14.8	100.0
	問題を解決できなくて困ったことがあった	54	20.4	16.7	24.1	22.2	16.7	100.0
	いつもより日常生活を楽しく送ることが出来た	54	13.0	16.7	25.9	27.8	16.7	100.0
	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	54	14.8	31.5	18.5	20.4	14.8	100.0
	いつもより気が重くて憂鬱になることがあった	54	22.2	14.8	25.9	24.1	13.0	100.0
	自信を失ったことがあった	54	20.4	7.4	31.5	25.9	14.8	100.0
	自分は役に立たない人間だと考えたことがあった	54	14.8	11.1	20.4	38.9	14.8	100.0
	いつもよりしあわせだと感じたことがあった	54	7.4	29.6	14.8	33.3	14.8	100.0
割合 (%) (除無回答)	何かするときはいつもとより集中して出来た	44	18.2	27.3	34.1	20.5	—	100.0
	心配事がある、よく眠れないようなことがあった	46	23.9	34.8	28.3	13.0	—	100.0
	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	46	13.0	21.7	28.3	37.0	—	100.0
	いつもより容易に物事を決めることが出来た	46	15.2	26.1	28.3	30.4	—	100.0
	いつもよりストレスを感じたことがあった	46	26.1	26.1	19.6	28.3	—	100.0
	問題を解決できなくて困ったことがあった	45	24.4	20.0	28.9	26.7	—	100.0
	いつもより日常生活を楽しく送ることが出来た	45	15.6	20.0	31.1	33.3	—	100.0
	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	46	17.4	37.0	21.7	23.9	—	100.0
	いつもより気が重くて憂鬱になることがあった	47	25.5	17.0	29.8	27.7	—	100.0
	自信を失ったことがあった	46	23.9	8.7	37.0	30.4	—	100.0
	自分は役に立たない人間だと考えたことがあった	46	17.4	13.0	23.9	45.7	—	100.0
	いつもよりしあわせだと感じたことがあった	46	8.7	34.8	17.4	39.1	—	100.0

6. 肝炎に関する周囲や社会からのまなざしについて

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

		N数	経験なし	経験あり	無回答	全体
件数	医療現場で職員から差別的な態度をとられた	—	46	4	4	54
	普段の生活の場で差別的な態度をとられた	—	47	3	4	54
	テレビやマスコミの報道で不快な思いをした	—	41	8	5	54
	周囲の肝炎に関する何気ない会話が不快だった	—	44	5	5	54
	故人闘病中に周囲が支援してくれた	—	31	19	4	54
割合(%)	医療現場で職員から差別的な態度をとられた	54	85.2	7.4	7.4	100.0
	普段の生活の場で差別的な態度をとられた	54	87.0	5.6	7.4	100.0
	テレビやマスコミの報道で不快な思いをした	54	75.9	14.8	9.3	100.0
	周囲の肝炎に関する何気ない会話が不快だった	54	81.5	9.3	9.3	100.0
	故人闘病中に周囲が支援してくれた	54	57.4	35.2	7.4	100.0
割合(%) (除無回答)	医療現場で職員から差別的な態度をとられた	50	92.0	8.0	—	100.0
	普段の生活の場で差別的な態度をとられた	50	94.0	6.0	—	100.0
	テレビやマスコミの報道で不快な思いをした	49	83.7	16.3	—	100.0
	周囲の肝炎に関する何気ない会話が不快だった	49	89.8	10.2	—	100.0
	故人闘病中に周囲が支援してくれた	50	62.0	38.0	—	100.0

【問6-1で「経験あり」と回答した人のみ】

問6-1-1 経験の頻度

		N数	1~2回 あった	時々あ った	頻繁に あった	無回答	全体
件数	医療現場で職員から差別的な態度をとられた	—	2	1	1	0	4
	普段の生活の場で差別的な態度をとられた	—	0	3	0	0	3
	テレビやマスコミの報道で不快な思いをした	—	0	7	0	1	8
	周囲の肝炎に関する何気ない会話が不快だった	—	0	4	0	1	5
	故人闘病中に周囲が支援してくれた	—	0	12	6	1	19
割合(%)	医療現場で職員から差別的な態度をとられた	4	50.0	25.0	25.0	0.0	100.0
	普段の生活の場で差別的な態度をとられた	3	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0
	テレビやマスコミの報道で不快な思いをした	8	0.0	87.5	0.0	12.5	100.0
	周囲の肝炎に関する何気ない会話が不快だった	5	0.0	80.0	0.0	20.0	100.0
	故人闘病中に周囲が支援してくれた	19	0.0	63.2	31.6	5.3	100.0
割合(%) (除無回答)	医療現場で職員から差別的な態度をとられた	4	50.0	25.0	25.0	—	100.0
	普段の生活の場で差別的な態度をとられた	3	0.0	100.0	0.0	—	100.0
	テレビやマスコミの報道で不快な思いをした	7	0.0	100.0	0.0	—	100.0
	周囲の肝炎に関する何気ない会話が不快だった	4	0.0	100.0	0.0	—	100.0
	故人闘病中に周囲が支援してくれた	18	0.0	66.7	33.3	—	100.0

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

		N数	はい	いいえ	無回答	全体
件数	家族・親戚関係がギクシャクした、悪化した	—	5	45	4	54
	家族・親戚から故人が責められた	—	3	46	5	54
	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	—	8	41	5	54
割合(%)	家族・親戚関係がギクシャクした、悪化した	54	9.3	83.3	7.4	100.0
	家族・親戚から故人が責められた	54	5.6	85.2	9.3	100.0
	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	54	14.8	75.9	9.3	100.0
割合(%) (除無回答)	家族・親戚関係がギクシャクした、悪化した	50	10.0	90.0	—	100.0
	家族・親戚から故人が責められた	49	6.1	93.9	—	100.0
	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	49				

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(複数回答)

	件数	割合(%) N=54	割合(%) (除無回答)N=51
家族・親戚	32	59.3	62.7
友人	2	3.7	3.9
患者会の人	0	0.0	0.0
医療関係者	19	35.2	37.3
その他	0	0.0	0.0
誰にも相談していない	13	24.1	25.5
無回答	3	5.6	—
全 体	69	—	—

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

		N数	はい	いいえ	無回答	全体
件数	病気のことに對して触れないようにした	—	15	35	4	54
	人と話す時は違う病名を言うようにした	—	9	39	6	54
	病名を隠す言い訳をした	—	8	39	7	54
割合(%)	病気のことに對して触れないようにした	54	27.8	64.8	7.4	100.0
	人と話す時は違う病名を言うようにした	54	16.7	72.2	11.1	100.0
	病名を隠す言い訳をした	54	14.8	72.2	13.0	100.0
割合(%) (除無回答)	病気のことに對して触れないようにした	50	30.0	70.0	—	100.0
	人と話す時は違う病名を言うようにした	48	18.8	81.3	—	100.0
	病名を隠す言い訳をした	47	17.0	83.0	—	100.0

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

		N数	はい	いいえ	無回答	全体
件数	病気のことに對して触れないようにした	—	13	37	4	54
	人と話す時は違う病名を言うようにした	—	4	43	7	54
	病名を隠す言い訳をした	—	4	43	7	54
割合(%)	病気のことに對して触れないようにした	54	24.1	68.5	7.4	100.0
	人と話す時は違う病名を言うようにした	54	7.4	79.6	13.0	100.0
	病名を隠す言い訳をした	54	7.4	79.6	13.0	100.0
割合(%) (除無回答)	病気のことに對して触れないようにした	50	26.0	74.0	—	100.0
	人と話す時は違う病名を言うようにした	47	8.5	91.5	—	100.0
	病名を隠す言い訳をした	47	8.5	91.5	—	100.0

7. 薬害肝炎に関する社会への要望について

問7-1 故人の肝炎の感染原因が薬害であったことを知ったのはいつですか

	件数	割合(%) N=54	割合(%) (除無回答)N=53
故人生存中	20	37.0	37.7
死亡後	33	61.1	62.3
無回答	1	1.9	—
全 体	54	100.0	100.0

問7-1-1 それは何年のことかも教えてください

	件数	割合(%) N=54	割合(%) (除無回答)N=48
1995年以前	3	5.6	6.3
1996～1997年	0	0.0	0.0
1998～1999年	2	3.7	4.2
2000～2001年	2	3.7	4.2
2002～2003年	3	5.6	6.3
2004～2005年	1	1.9	2.1
2006～2007年	13	24.1	27.1
2008年以降	15	27.8	31.3
わからない	9	16.7	18.8
無回答	6	11.1	—
全 体	54	100.0	100.0

問7-2 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(複数回答)

	件数	割合(%) N=54	割合(%) (除無回答)N=50
医療費の自己負担をなくしてほしい	28	51.9	56.0
医療費の自己負担を軽減してほしい	24	44.4	48.0
肝炎の専門病院を増やし、医療体制を確立してほしい	32	59.3	64.0
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	28	51.9	56.0
健康保険料の減免をしてほしい	20	37.0	40.0
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	24	44.4	48.0
介護保険料の減免をしてほしい	17	31.5	34.0
障害者手帳を交付してほしい	20	37.0	40.0
障害年金を給付してほしい	19	35.2	38.0
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	23	42.6	46.0
肝炎患者への偏見・差別をなくしてほしい	15	27.8	30.0
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	47	87.0	94.0
その他	0	0.0	0.0
特になし	0	0.0	0.0
わからない	0	0.0	0.0
無回答	4	7.4	—
全 体	301	—	—

iv) 自由記述

① ご意見、ご感想

No.	問 2-7 感染原因の薬剤投与を受けた理由—その他
1	皆さん完治されることを願いますが、私は、C型肝炎で姉と弟の2人を亡くしました。今生きていれば、良い治療が受けられたのではと思うと、とても残念です。アンケートを書きながら、姉と弟の闘病生活や最後の時が思い出され、とても辛い思い出でした。姉はよく「私は金食い虫なの」と言っていました、経済的にも大変でした。これからも治療が続く方達が、少しでも軽減があることを願います。尚、私自身調がすぐれないので、アンケートに関しても苦痛を伴いました。活動もできずに、申し訳なく思っています。書類が郵送されることに、何だろうと不安になってしまいます。早く良くなりたと思っていますのですが・・・。
2	私は患者ではなく、闘病する患者を支える側の立場だったので、同じ立場の人に対しての思いが強いですが、患者が重病化し、苦しみを訴え、自分の無力さに空しくなったりする時もあると思います。介護に疲れて、自身の生活もままならなくなる時もあると思いますが、同じ立場の人や同じ介護を経験した人も沢山います。どのような形であれ、必ずトンネルの出口は見えてきます。その日まで、自分を見失うことなく頑張ってください。
3	手術記録書は、カルテと違って一定期間で廃棄されないことが判った。40年残っている場合がある。
4	この世に姿がなくなったら、どうしてあげることもできません。1日でも早く快復するよう、いろいろ不自由があるかもしれませんが、自身も努力され、生きる事に執着して下さい。家族が一番患者を大切に思っているのです。医学は日進月歩です。絶対に諦めないことが大切です。
5	夫が活着ている間に、もっと早く事実が明らかになっていたらと・・・複雑な思いでいっぱいです。今も薬害で苦しんでおられる方の救済を、一日も早くお願いします。
6	薬害肝炎の患者さんには、明るい光がさしつあると思います。頑張って長生きしていれば、きっと良い未来があると思います。
7	看病する立場から、患者の状況、看病経験の実体験を1冊の本にまとめて発表すれば(本を作って出版)、多くの人々に理解が得られて、役立つと考えており、私自身が原稿を書きたいと思っている。現在検討中である。闘病中の人々の声も書き入れたいが、応募方法は弁護士の方をお願いしたい。東京弁護士団として発行することを望む。
8	父は、22年前の心臓バイパス手術時の止血剤(凝固因子)の投与で、C型肝炎に感染しました。手術直後にすぐに分かりましたが、その後の闘病生活で、治療に保障がなかったため、十分な治療が受けられず、徐々に悪化し、7年前無念の思いで他界してしまいました。その後、弁護士団、原告団、有志の方々の力の結集で、保障を勝ち取りましたが、まだ満足するものではありません。段階的に、今後も戦いは続きます。又、カルテ、資料が見つからず、保障を受けられない方もいます。諦めず、弁護士団に相談して下さい。道は見つかると思います。共に頑張りましょう。
9	今後もこのような調査を続けていただき、その患者さんや家族の状況等を把握して、適切なご支援をお願いします。
10	患者はびくびくして毎日を送っているから、周りの人が気を使って、なるべく安心するようにしてあげて下さい。私の妻はC型、肝硬変、肝癌と長い間闘っていましたが、51才で死亡しました。その間は大変な闘病生活でした。二度とこういう事がないようにしてほしいです。