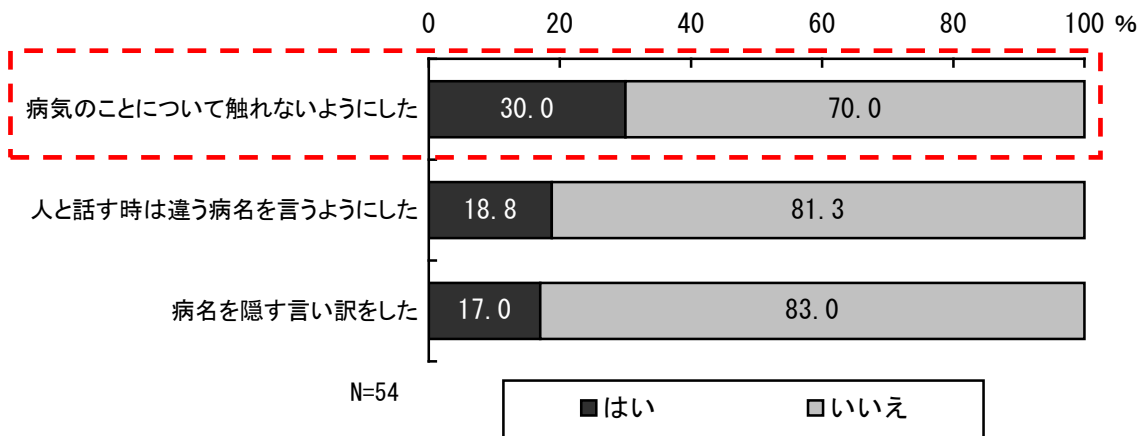


### 自由記述より

- ・ 家族・親戚から故人が攻められた内容として、“何もしないでだらけた生活をしている”といわれた (50歳代 男性・故人の夫)

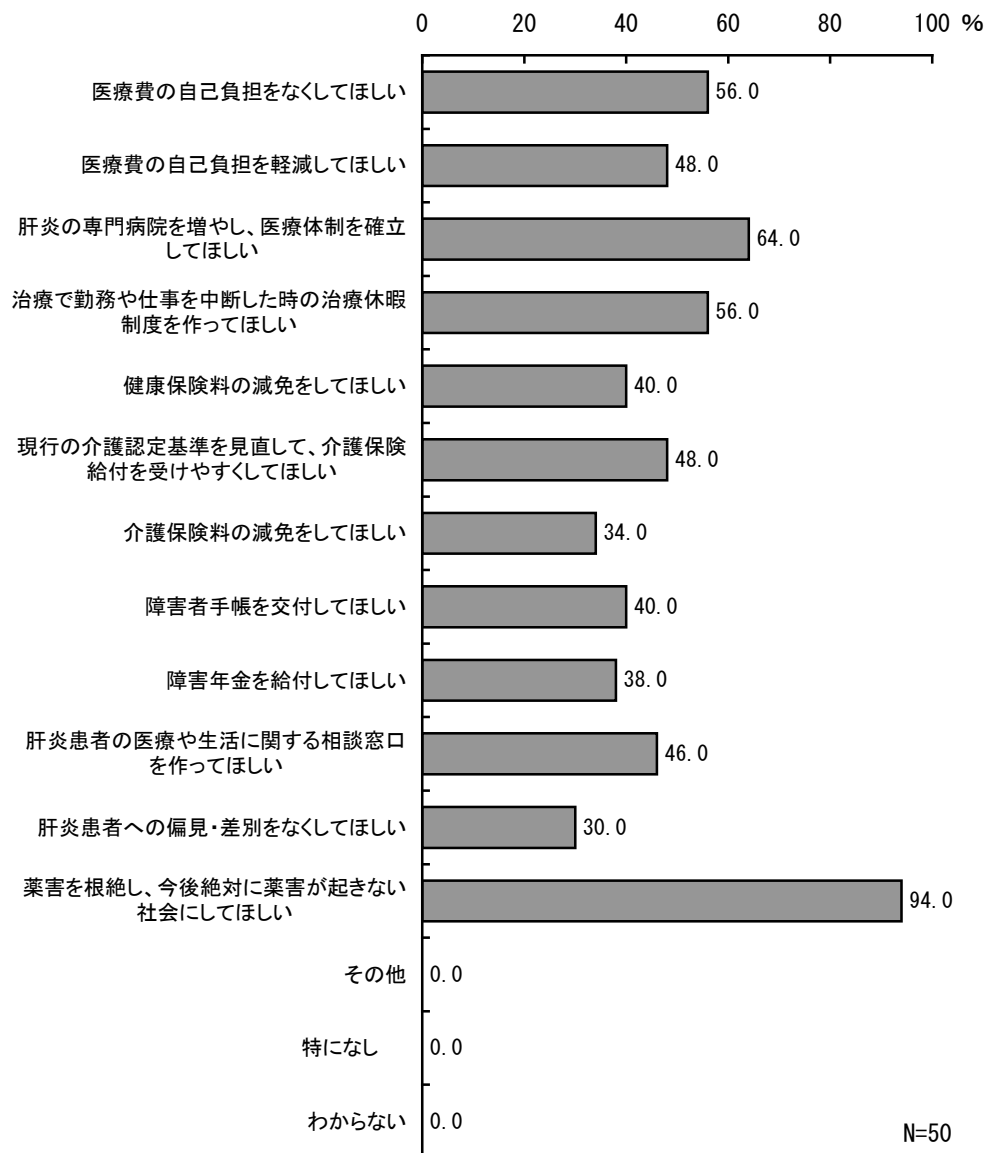
図表 2-49 差別不安に関する行動



### vii) 要望

遺族の恒久対策への要望でも、「肝炎の専門病院を増やし、医療体制を確立してほしい」が 64.0% で「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」に続いて第 2 位であり (図表 2-50)、治療・医療に関しては、「ご意見・ご感想等」の欄にも多数の記載がみられた。

図表 2- 50 恒久対策への要求割合（複数回答）



### 3) 結語

以上から、患者本人、遺族ともに、被害の可能な限りの回復をはかるため、それぞれの実態に即した、保健・医療・介護・福祉・生活にわたる恒久対策の確立と実施が急がれる。また、患者・遺族調査とともに、今後に関して、「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」という要望が首位を占めたことは、甚大な被害を受けた被害者たちの切なる声として受け止めるべきであろう。

謝辞：末筆ながら、多大なご協力をいただいた薬害肝炎全国原告団・弁護団の皆様には、厚く御礼申し上げます。

## (2) 参考資料

### 1) 用語解説（使用した尺度について）

#### i) QOL（Quality of Life）

一般的には、「生活の質」と訳されており、人間がどれだけ充実感や満足感をもって生活しているかを示す用語である。

QOL は、健康と直接関連のある QOL（health-related QOL：HRQL）と健康と直接関連のない QOL（non-health related QOL：NHRQL）とに大別される。

医療系の調査で用いられるものは前者で、これは人の健康に直接影響する部分のQOLであり、身体的・心理的・社会的・スピリチュアルな状態、役割機能、全体的well-beingなどが含まれる<sup>6</sup>。日本では、1993年にQOL研究会が設立され、QOLを「生きがい」と定義している<sup>7</sup>。

#### ii) SF-36（MOS Short-Form 36-Item Health Survey） SF-36v2™日本語版

SF-36 は、Ware & Sherbourne（1992）<sup>8</sup>より開発された、医療評価のためのQOLとして、個人の健康に由来するもの（健康関連QOL）を測定するための、科学的な信頼性・妥当性を持つ尺度である。SF-36 は、疾患を持つ人だけでなく、健常者にも用いることが可能で、疾病の異なる患者間で健康関連QOLの比較や、患者と健常者間の比較が可能であり、日本語版の信頼性妥当性の検討もされている<sup>9,10</sup>。

調査票は、身体的・精神的健康領域の2領域8下位尺度36項目から構成されている。身体的健康領域は身体機能、日常生活役割機能（身体）、体の痛み、全体的健康感の4つの尺度、精神的健康領域は活力、社会生活機能、日常生活役割機能（精神）、心の健康の4つの尺度である。各尺度の得点が高いほど、健康や各機能の状態が良い状態とされる（それぞれの尺度の得点の解釈は図表 2-51 に示す）。

SF-36には国民の性、年齢、地域、都市規模等の分布と同じになるように標本抽出して行った全国調査から得られた、SF-36の平均値（国民標準値＝国民標準得点値）が設定されており、ある対象から得られたSF-36の結果を評価する際に、国民標準値よりどの程度高いか低いかを検討することで、その対象者の健康状態を評価することができる。本調査では、患者用調査において、薬害肝炎患者のQOLと国民標準値との比較を行った。

---

<sup>6</sup> Spikler B, Revicki DA. Taxonomy of quality of life. In: Spikler B, edited. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trial. New York: Lippincott Williams & Wilkins; (1996)25-31

<sup>7</sup> Yamaoka, K., Hayashi, F., Hayashi C., Takezawa, S., Maeda, M., Sato, H., Oe, S., Ogoshi, K. QOL Research Group. (1994):A Japanese version of the questionnaire for quality of life measurement. Ann Cancer Res Ther, 3: 45-53.

<sup>8</sup> Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Status Survey (SF-36): 1. Conceptual framework and item selection. Med Care (1992); 30: 473-83.

<sup>9</sup> Fukuhara, S., Bito, S., & Green, J. et al. (1997) Translation, adaptation and validation of the SF-36 health survey for use in Japan, Journal of Clinical Epidemiology, 51(11), 1037-1044.

<sup>10</sup> Fukuhara, S., Ware, J. E., & Kosinski, M. et al. (1998) Psychometric and clinical tests of validity of the Japanese SF-36 health survey, Journal of Clinical Epidemiology, 51(11), 1045-1053.

<sup>6</sup> Goldberg, D. P. and Hillier, V.F. (1979) A scaled version of the General Health Questionnaire. Psychological Medicine 9, 139-145.

図表 2-51 SF-36 の下位尺度得点の解釈

下位尺度	得点の解釈	
	低い	高い
身体機能 (Physical functioning) PF	健康上の理由で、入浴または着替えなどの活動を自力で行うことが、とてもむずかしい	激しい活動を含むあらゆるタイプの活動を行うことが可能である
日常役割機能 (身体) (Role physical) RP	過去 1 ヶ月間に仕事やふだんの活動をした時に身体的な理由で問題があった	過去 1 ヶ月間に仕事やふだんの活動をした時に、身体的な理由で問題がなかった
体の痛み (Bodily pain) BP	過去 1 ヶ月間に非常に激しい体の痛みのためにいつもの仕事が非常にさまたげられた	過去 1 ヶ月間に体の痛みはぜんぜんなく、体の痛みのためにいつもの仕事がさまたげられることはぜんぜんなかった
社会生活機能 (Social functioning) SF	過去 1 ヶ月間に家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由で非常にさまたげられた	過去 1 ヶ月間に家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由でさまたげられることはぜんぜんなかった
全体的健康感 (General health) GH	健康状態が良くなく、徐々に悪くなっていく	健康状態は非常に良い
活力 (Vitality) VT	過去 1 ヶ月間、いつでも疲れを感じ、疲れはてていた	過去 1 ヶ月間、いつでも活力にあふれていた
日常役割機能 (精神) (Role emotional) RE	過去 1 ヶ月間、仕事やふだんの活動をした時に心理的な理由で問題があった	過去 1 ヶ月間、仕事やふだんの活動をした時に心理的な理由で問題がなかった
心の健康 (Mental health) MH	過去 1 ヶ月間、いつも神経質でゆううつな気分であった	過去 1 ヶ月間、おちついていて、楽しく、おだやかな気分であった

出所) 福原俊一、鈴嶋よしみ『SF-36v2™日本語版マニュアル』健康医療評価研究機構, 2009.10 版

### iii) GHQ-12 (General Health Questionnaire)12 項目版

GHQは非精神病性の軽度な精神障害をスクリーニングするための尺度であり、得点が高いほど、精神健康に問題がある疑いがあるとされる<sup>11</sup>。今回本調査で使用した、GHQ-12 日本語版はもっとも簡便で広く用いられており<sup>12</sup>、信頼性の検討も行われている<sup>13</sup>。各項目の得点化や相関係数算出には、0,1,2,3 のリッカート法、カットオフ値 (病気の診断を目的として設定する値でこの値を超えた場合には注意喚起するなどの目安) を用いる場合には 0,0,1,1 のGHQ法を使用し<sup>14</sup>、単純加算した。本研究では 4 点以上を精神健康に問題があるとするカットオフ値 (3/4) <sup>15</sup>を使用した。

### iv) t 検定

二つの群の平均値を比べて、統計的に差があるかどうかを調べる手法。

<sup>11</sup> Goldberg, D. P. and Hilier, V.F. (1979) A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine* 9, 139-145.

<sup>12</sup> 中川泰彬、大坊郁夫. (1985) 日本版 GHQ 精神健康調査票手引. 日本文化科学社. 東京.

<sup>13</sup> 本田純久、柴田義貞、中根允文 (2001). GHQ-12 項目質問紙を用いた精神医学的障害のスクリーニング. 厚生指 標, 48 (10), 5-10.

<sup>14</sup> McDowell, I. and Newell, C. (1996) *Measuring Health: A Guide to Ration Scales and Questionnaires*, second edition. Oxford University Press, New York. 225-233.

<sup>15</sup> Gold berg, D. P., Gater, R, Sartorius, N., Ustun, T. B., Piccinelli, M., Gureje, Oans Ruiiter, C. (1997) The Validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychological medicine* 27 (1), 191-197.

v) **p 値**

検定統計量より大きい値、あるいは検定統計量より小さな値を取る確率のこと。

例えば、p 値が 0.01 ( $p=0.01$ ) というのは、この結果が偶然生じる確立が 100 回に 1 回あることを意味する。

vi) **対応のある t 検定**

同一個人内の 2 種類の観測値を比較する方法。

vii) **スピアマンの順位相関係数**

2 つの変数の間に、どの程度順位づけの直線関係があるかを数値で表す分析。(単純増加か単純減少関係)

## 2) 患者・生存原告向けアンケート

### i) アンケート依頼状

#### 薬害 C 型肝炎による被害実態の調査

患者ご本人様

厚生労働省「薬害肝炎の検証および再発防止に関する研究班」

班長 堀内 龍也（群馬大学名誉教授）

被害者調査担当者

片平 洸彦（東洋大学教授）

山本 由美子（東京大学大学院博士課程）

連絡先

調査手順等：片平 ●●●●●●@●●●●●●

TEL・FAX：●●●●●●

調査票等：山本 ●●●●●●@●●●●●●

TEL：●●●●●●

アンケート調査へのご協力をお願い

薬害肝炎訴訟の和解後に薬害根絶を目指す為に、「薬害肝炎の検証及び再発防止のための医薬品行政のあり方検討委員会」が作られ、検討委員会の下に、薬害肝炎を検証し、検討会に資料を提供することを目的に、「薬害肝炎の検証および再発防止に関する研究班」が設置されました。この研究班の検討結果は検討委員会に報告され、今後の薬害に関する行政の改善のために生かされることになっております。

本年度の調査研究課題の重点は、薬害 C 型肝炎被害者の方々が受けた被害の実態を明らかにすることです。被害者の方々が受けた身体的・精神的・経済的・社会的被害の実態をあきらかにして、被害を受けた方々がどのようなことを望んでおられるかを明らかにしたいと考えております。そこで、薬害 C 型肝炎の被害にあわれた方を対象としたアンケート調査を行うことになりました。

本調査の実施にあたっては、薬害肝炎全国原告団・弁護団と当研究班との間で、10月5日付で下記のような「覚書」を交わしました。私どもは、この「覚書」に従って調査研究を実施いたします。

## 覚 書

薬害肝炎全国原告団及び同弁護団（以下、全国原告団・弁護団という）と薬害肝炎の検証及び再発防止に関する研究班（以下、研究班という）は、平成21年度において同研究班が実施する別紙記載の薬害C型肝炎被害実態・被害者ニーズ調査（以下、本調査という）に関し、本覚書を作成する。

1. 全国原告団・弁護団は、本調査に協力する。
2. 研究班は、次の点を確認する。
  - ① 本調査協力者に関する個人情報保護を厳守すること
  - ② 本調査により得られた一切のデータ及びその分析結果（以下、本件調査データという）を使用して他の肝炎患者等との比較を行わないこと
  - ③ 本件調査データは本調査報告書作成目的のみに使用すること
  - ④ 研究班を構成する研究者が、前項の目的以外のために本件調査データの使用を希望する場合は、当該研究者より全国原告団・弁護団に対して、事前にその内容を示して承認を得ること

平成21年10月5日

薬害肝炎全国原告団 代表 山口 美智子 印

薬害肝炎全国弁護団 代表 鈴木 利 廣 印

薬害肝炎の検証及び再発防止に関する研究班  
(平成21年度厚生労働科学研究費補助金)

主任研究者 堀内 龍也 印

同研究班 分担研究者 (被害実態調査担当) 片平 洸彦 印

研究協力者 山本 由美子 印

この調査を担当する片平洸彦（かたひらきよひこ）は、薬害スモン事件以来、薬害問題を主たる研究課題とし、薬害の被害者救済と根絶を願って、被害者の実態調査や、被害が起きた社会的な原因等の調査研究を行ってきました。薬害肝炎事件でも、これらのことを5年間にわたり行ってきて、論文や著書にその結果をまとめています。また、山本由美子は、看護師の仕事の続けながら、大学院の修士課程では、薬害であり難病であるCJD（クロイツフェルト・ヤコブ病）の被害者の実態について調査研究を行い、現在は博士課程に在籍して研究を行っています。

このアンケート調査は、被害者の方々が受けた被害の実態と皆さま方のご要望等を明らかにし、今後の薬害肝炎対策に役立てたいという目的で、薬害肝炎全国原告団と薬害肝炎全国弁護団の多大なご協力のもと、実施することになりました。この調査票を送らせていただくのは、前記「覚書」を交わした10月5日までに訴訟の和解が成立した方々（合計1,205名）です。

この調査の手順は、以下のように考えております。

- ① 平成21年度から分担研究者として当班にご参加いただいている2名の原告と、原告団山口代表よりお話をうかがい作成した調査票を、研究班事務局担当の野村総合研究所（以下「野村総研」）より薬害肝炎全国弁護団の各地弁護団事務局長弁護士へ発送する。
- ② 薬害肝炎全国弁護団の各地弁護団事務局長弁護士の事務所にて調査票にID(番号)をふったうえで、「連結可能匿名化」と言っていますが、記入内容を後でご記入者に確認したいことが生じた場合、その番号によって、研究班から弁護士を通じて問合わせをさせていただくためであり、あくまで氏名は匿名扱いです。）調査票の発送、回収をする。



- ③ 記入済み調査票をまとめて薬害肝炎全国弁護団各地担当弁護士事務所より野村総研へ送付する。
- ④ 野村総研より集計を業者に依頼する。
- ⑤ 集計結果は、野村総研より東洋大学・片平と東京大学・山本にエクセルデータとして納品される。
- ⑥ データの解析を東洋大学・片平と東京大学・山本が行う。
- ⑦ 調査結果報告書を堀内班として作成し、薬害肝炎全国弁護団を通じて、原告団と調査協力者に何らかの形で報告する。
- ⑧ 調査票は野村総研で、データは野村総研と片平及び山本が最低5年間責任を持って保管し、研究が完了し不要になった時点で廃棄する。

なお、お答えいただいた調査票は、皆様の個人情報を唯一把握している弁護士事務所にて回収され、返信封筒と記入済み調査票は別々に保管され、調査票のみが研究班に送られます。集計時は質問項目ごとに統計処理し、分析するため、個人が特定されることは絶対にありません。

この調査票への記入は、原則として感染被害患者ご本人にお願いします。もしも体調不良等で御無理な場合は、御家族の方が、必要に応じてご本人に聞きながら、代理で御記入下さるようお願いいたします。

もちろん、アンケートの回答は個人の自由意思に基づくものであり、お答えいただかないことによる不利益は一切ありません。仮に各弁護士事務所へ提出された後に、調査票を提出したくないと思われた時は、その事務所に連絡して、その旨お申し出ください。

また、もし調査に関するご質問があれば、下記のように、弁護士事務所を経由して、匿名のまま、山本に連絡してください。

皆様には、辛い体験や気持ちをお書きいただくことになり、アンケートにお答えいただくときには「思い出したくない」「辛い」と思われることもあるかもしれません。しかし、そうした辛いご体験やお気持ちをこの調査票を通じて伝えていただくことが、国民に薬害肝炎の被害を詳細に伝えることになり、今後の被害者支援と薬害根絶に必ず役に立つと思います。今回の調査は、上記のように、多くの方々のご協力と、厚生労働省の予算を使つての全国的な調査であり、皆様の将来にも何らかの形で役にお役に立つと思いますので、どうか、出来ますれば、調査票に最後まで目を通していただき、ご協力いただければ幸いです。

#### 1. 調査票記入方法

- ・ 回答は鉛筆またはボールペンでお願いします。
- ・ ご体調がすぐれず、質問紙の記入が難しい場合はご家族の方が代筆してもかまいません。
- ・ わからない質問については「わからない」を選択いただくか、その質問をとばしていただいてもかまいませんので、最後までご回答いただきますよう宜しくお願いいたします。
- ・ 年をお尋ねする質問は、西暦でも元号でもかまいません。
- ・ お選びいただいた選択肢に矢印(→)がついている場合は、続く副問も忘れずにお答えください。
- ・ お答えいただいた調査票は、お早めに、同封の封筒にて返送ください。
- ・ 最後に、全ての質問にお答えいただいているかご確認をお願いします。
- ・ ご記入が済みましたら、調査票を同封の返信用封筒に入れて投函をお願いいたします。

#### 2. 返送期限

締切りは平成21年12月20日ですが、できるだけ早めに宜しくお願いいたします。

#### 3. お問い合わせ

この調査についてご不明の点は以下の連絡先にお問い合わせください。

調査担当者には、問い合わせ内容のみ伝達されますので、問い合わせた方のお名前はわからないようになっています。

東京弁護団事務局  
 弁護士 福地 直樹 (ふくち なおき)  
 〒●●●●-●●●●●●  
 東京都●●●●●●●●●●●●●●●●●●●●  
 TEL: ●●●●●●●●●●  
 FAX: ●●●●●●●●●●

ii) アンケート調査票

**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○)

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○)

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○)

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○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○)

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がいます。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.	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.	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. うつ状態	8. 甲状腺の異常
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Ⅲ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に罹患	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	頻度		苦痛度		
		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	4
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○)

	あてはまる	ややあてはまる	あてはまらない	ほとんどあてはまらない
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ないことが疲れる	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○)

	あてはまる	ややあてはまる	あてはまらない	とてもあてはまらない
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ないことが疲れる	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。				