

5) 社会生活に関することについて

5-1) から6) は現在通学中の方に対する質問です。それ以外の方は、5-7) の項目からお答え下さい。

5-1) 学校生活のことをお聞きします。以下の項目の感想で最もあてはまると思うものに○をして下さい。

	とても 思う	やや 思う	どちらでも ない	あまり 思わない	全く 思わない
1. 学校生活は楽しいですか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
2. 通学がきつと感じていますか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
3. 担任の先生はあなたの病気を理解 してくれていますか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
4. 友達はあなたの病気を理解して くれていますか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
5. 友達に恵まれていますか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
6. 進学について不安がありますか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5

5-2) 学校で出血した場合の主な止血処置はどうしていますか。

- ①速やかに保健室で自己注射 ②速やかに家族に連絡し、保護者が学校に注射をしに行く
 ③授業の途中で早退あるいは一旦帰宅し自宅で注射 ④授業の途中でかかりつけ医で注射
 ⑤授業が終わるまで我慢し帰宅後に自己注射 ⑥授業が終わるまで我慢し帰宅後にかかりつけ医で注射
 ⑦その他 ()

5-3) 体育の授業はどうしていますか？

- ①すべてに参加 ②ほとんど参加 (格闘技や動きの激しいスポーツを除く)
 ③見学もあるが軽いスポーツは参加 ④すべて見学 ⑤その他 ()

5-4) 遠足・林間/臨海学校・修学旅行についてはどうしていますか？

- ①普通に行っている ②保護者同伴が必要
 ③行かないことが多い ④その他 ()

5-5) クラブ活動をしていますか？

- ①体育系クラブに参加 ②文科系クラブに参加 ③参加していない

5-6) 体調の不良や治療で学校を休むことが多いですか？

- ①はい (1ヶ月にだいたい () 日くらい) ②いいえ

5-7) 患者さんが感じている「家庭内での理解」について質問します。

最もあてはまると思うものに○をして下さい。

	とても 思う	やや 思う	どちらでも ない	あまり 思わない	全く 思わない
1. 家族は病気について理解していますか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
2. 父親は治療などに協力的ですか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
3. 母親は治療などに協力的ですか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
4. 父母を除く家族の方は治療に協力的ですか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5

5-8) 生活上の心配・不安をお聞きします。該当するものを選んで下さい。(複数回答可)

- | | | | |
|--------------|---------------|--------|-----------|
| ①□子どもへの遺伝が心配 | ②□身体障害による行動制約 | ③□就職 | ④□結婚 |
| ⑤□老後の健康不安 | ⑥□親の介護不安 | ⑦□特になし | ⑧□その他 () |

5-9) 現在、医療面で不安を感じていることはありますか?(複数回答可)

- | | | | |
|---------|-----------------|-----------|-------|
| ①□現在の病状 | ②□希望する医療が受けられない | ③□病院が遠い | ④□医療費 |
| ⑤□健康保険 | ⑥□特になし | ⑦□その他 () | |

5-10) 現在、経済面で不安を感じていることはありますか?(複数回答可)

- | | | | | |
|--------|----------|------|-----------|--------|
| ①□年金支給 | ②□生命保険加入 | ③□給料 | ④□その他 () | ⑤□特になし |
|--------|----------|------|-----------|--------|

5-11) 血友病など凝固異常症を意識して以下のようなことをされているかお聞きします。

1. 診療は健康保険を使わず自費にしていますか?

- | | |
|------|-------|
| ①□はい | ②□いいえ |
|------|-------|

2. 職場・学校・近所の人に病名を知らせていますか?

- | | | |
|------|----------|-------|
| ①□はい | ②□一部の人のみ | ③□いいえ |
|------|----------|-------|

3. 家族の方は病名を知っていますか?

- | | | |
|------|----------|-------|
| ①□はい | ②□一部の人のみ | ③□いいえ |
|------|----------|-------|

4. 親戚の方は病名を知っていますか?

- | | | |
|------|----------|-------|
| ①□はい | ②□一部の人のみ | ③□いいえ |
|------|----------|-------|

5. 地元の人や知人の会う可能性の少ない病院に受診していますか?

- | | |
|------|-------|
| ①□はい | ②□いいえ |
|------|-------|

5-12) HIV感染症に関連して、社会生活上不愉快な思いをしたことがありますか?

- | | | |
|------|-------|---------|
| ①□はい | ②□いいえ | ③□わからない |
|------|-------|---------|

5-13) 社会生活上望むことについてお聞きします。最も望むものを1つだけチェックをして下さい

1. 学校に関して望むことは何ですか?

- | | | | |
|----------|---------|-------------|-----------|
| ①□病気への理解 | ②□差別の解消 | ③□バリアフリーの向上 | ④□その他 () |
|----------|---------|-------------|-----------|

2. 職場・仕事に関して望むことは何ですか?

- | | | | |
|-----------|--------------|------------|-----------|
| ①□病気への理解 | ②□身体障害者雇用の推進 | ③□病気への差別解消 | ④□通院時間の確保 |
| ⑤□その他 () | | | |

3. 保険制度や年金制度に関して望むことは何ですか?

- | | | |
|-------------------------|----------------|-----------|
| ①□健康保険制度の不安除去・プライバシーの確保 | ②□生命保険の加入のしやすさ | |
| ③□年金制度の向上 | ④□公的サポートシステム | ⑤□その他 () |

4. 医療制度に関して望むことは何ですか?

- | | | |
|-----------|--------------|-----------------|
| ①□治療の進歩 | ②□恒久的公的医療費助成 | ③□ヘモフィリアセンターの充実 |
| ④□病院 | ⑤□診療時間の選択 | ⑥□差別の解消 |
| ⑦□その他 () | | |

高校卒相当年齢以下(生年月日が平成元年4月2日以降)の方の設問はこれで終了です。

引き続き12ページの自由記載欄にお進み頂き、ご意見・ご要望等ございましたらご記載下さい。

高校卒相当年齢以降（生年月日が平成元年4月1日以前）の方は、引き続きこのあとの質問にもお答え下さい。

6) HIV 感染あるいは肝炎について

6-1) HIV ウイルスの感染はありますか？

①あり ②なし ③わからない

→ #②③の方は6-2)へ進んで下さい。

↓ #①「あり」の方に質問します。

a) 抗エイズ薬を服用していますか？

①はい ②いいえ ③中断/あるいは休業中

b) 最近の HIV ウイルス量は？

①検出感度未満 ② () コピー/ml ③わからない

c) 最近の CD4 細胞数は？

① () 個/ μ L ②わからない

d) エイズを発症していますか、あるいはしたことがありますか？

①なし ②今発症している ③発症したが今はなおっている ④わからない

6-2) 肝炎ウイルスの感染はありますか？（複数回答可）

①なし ②C型 ③B型 ④その他 () ⑤わからない

↓ #②「C型肝炎」の方に質問します。それ以外の方は次の項目7)へお進み下さい。

a) HCV 抗体の有無に拘らず血中 HCV ウイルスが無治療で陰性となり自然治癒していますか？

①はい ②いいえ ③わからない

↓ #②「いいえ」の方に質問します。①③の方は次の項目7)へお進み下さい。

b) 現在の病期は？

①慢性肝炎 ②肝硬変 ③肝癌 ④わからない

c) インターフェロン治療に対する要望がありますか？（複数回答可）

①在宅治療ができるようにして欲しい
②もっと治癒率の高い治療法を開発して欲しい
③副作用がもっと軽くなるようにして欲しい
④なし ⑤その他 ()

d) インターフェロン治療を受けましたか？

①これまでにうけた ②現在治療中 ③うけたことはない

↓ #d)で①「これまでにうけた」および②「現在治療中」の方に質問します。

e) インターフェロン治療の種類は？（複数回答可）

①インターフェロンのみ
②ペグインターフェロン
③インターフェロンとリバビリン併用
④ペグインターフェロンとリバビリン併用
⑤わからない

↓ #③の「うけたことがない」の方は次頁の g)へお進み下さい。

↓ 次頁 g)へ

f) 効果は？（複数の種類の治療を受けた場合は最近の治療法の効果を記載）

- ①ウイルスは消失し、肝機能正常化（完治した）
- ②ウイルスは一度消失したが再出現、肝機能正常化
- ③ウイルスは一度消失したが再出現、肝機能正常化せず
- ④ウイルスは消失したが肝機能正常化せず
- ⑤ウイルスは消失せず肝機能正常化せず
- ⑥ウイルスは消失しなかったが肝機能正常化
- ⑦現在治療中
- ⑧副作用などで中止
- ⑨わからない

#d)で③「うけたことはない」を選択した方に質問します。

g) インターフェロン治療をしない理由は？（複数回答可）

- ①仕事あるいは学校を休めないの
- ②副作用がこわい／つらいので
- ③病状が進み治療できないため
- ④肝機能が正常であり治療開始時期ではないため
- ⑤治療費が高額のため
- ⑥その他（ ）

7) 就職について

7-1) 現在、患者さんは就職していますか？

- ①はい
- ②いいえ
- ③現在就職活動中

#①「はい」を選択した方に質問します。

a) 現在、仕事上の不安・心配はありますか？（複数回答可）

#②方は次頁 c)へお進み下さい。 □

#③方は次頁 d)へお進み下さい。裏

- ①出血した場合の止血管理
- ②職場の理解
- ③職場に病気を伝えていないため知られないようにする
- ④身体障害による行動制約
- ⑤会社や同僚の差別的対応
- ⑥通院時間の確保
- ⑦希望する仕事に就けない
- ⑧給料が少ない
- ⑨体調不良や治療の都合で欠勤が多い
- ⑩仕事がかつい
- ⑪職場の人間関係に恵まれていない
- ⑫その他（ ）

b) 仕事中に出血した場合、止血管理は主にどうされていますか？

- ①速やかに職場の医務室などで自己注射をする
- ②速やかに一時帰宅あるいは早退して自己注射をする
- ③速やかにかかりつけ医に注射に行く
- ④なるべく会社が終わるまで我慢し、帰宅後に自己注射
- ⑤なるべく会社が終わるまで我慢し、帰宅後にかかりつけ医で注射
- ⑥その他（ ）

7-1)で②「いいえ」を選択した方に質問します。

c) 仕事をしていない理由は何ですか？（複数回答可）

- | | | |
|--------------------------------------|---|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ①病気を知られたくない | <input type="checkbox"/> ②出血傾向が強い | |
| <input type="checkbox"/> ③全体に体調が悪い | <input type="checkbox"/> ④身体障害による行動制約が大きい | |
| <input type="checkbox"/> ⑤就労での差別不安 | <input type="checkbox"/> ⑥通院時間が確保しにくい | |
| <input type="checkbox"/> ⑦入院している | <input type="checkbox"/> ⑧希望する仕事がない | |
| <input type="checkbox"/> ⑨就職する気がない | <input type="checkbox"/> ⑩給料が少ない | <input type="checkbox"/> ⑪学生だから |

7-1)で③「現在就職活動中」を選択した方に質問します。

d) 以下の中のどれに該当しますか？（複数回答可）

- | |
|---|
| <input type="checkbox"/> ①血友病を知らせて就職活動をしている |
| <input type="checkbox"/> ②血友病を知らせないで就職活動をしている |
| <input type="checkbox"/> ③身体障害者枠での申請をしている |
| <input type="checkbox"/> ④ハローワークなどに就労先を探しに行っている |

8) 自由記載欄

血液凝固異常症に関する医療制度、治療あるいは社会生活に関して日ごろお考えになっていること、ご意見・ご希望などございましたら、ご記載下さい（足りない場合は別紙を添付して下さい）。

これで終了です。有難うございました。