

◇◇◇ 5. 患者参加型データベースの構築について ◇◇◇

薬害 HIV の病態を患者さん自身が客観的に知ることができて、よりよいと思われる治療法にアクセスできることにつながることを期待して、患者参加型データベースの構築を検討しています。以下にそのメリットを示します。

- 1) 個人情報など十分に留意をした上で、自分自身の検査数値などのデータは、ID とパスワードがあれば、どこにいてもデータを見ることができる。
- 2) 薬害 HIV 感染症の自然経過や、各種データの平均値など全体像を知ることができる。
- 3) データベースから、自分の病気に対する標準治療法や治療の選択肢、新しい治療法などの情報へのアクセスを可能にできる。
- 4) 長期予後における予防などの対策が立てやすくなる。
- 5) 医療や支援に対する政策提言などに対して、より科学的な根拠を与えることができるようになる。

問 5-1 患者参加型データベース構築について。(ひとつだけに○)

1. そのようなデータベースを是非作ってほしい。
2. 作ることは賛成だが、内容については検討の余地がある。
3. あまり賛成でない
4. よく分らない

2. と答えられた方

⇒ 具体的指摘

3. と答えられた方

⇒ その理由

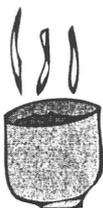
☆ ちょっと一服(4) :

あなたがこれまでに読んだ本や漫画の中で一番感動し、ぜひ友人にも薦めるものがあったら教えてください♪

書名

著者

理由



◇◇◇ 6. 日々の生活や生きがいについてうかがいます ◇◇◇

問 6-1 この 2 週間、次のような問題にどのくらい頻繁に悩まされていますか？（各々あてはまるもの 1 つに○）

	全くない	数日	半分以上	ほぼ毎日
(記入例) 疲れた感じがする、または気力がない			○	
(1) 物事に対してほとんど興味がなく、または楽しめない				
(2) 気分が落ち込む、憂うつになる、または絶望的な気持ちになる				
(3) 寝つきが悪い、途中で目が覚める、または逆に眠りすぎる。				
(4) 疲れた感じがする、または気力がない。				
(5) あまり食欲がない、または食べ過ぎる。				
(6) 自分はダメな人間だ、人生の敗北者だと気に病む、または自分自身あるいは家族に申し訳ないと感じる。				
(7) 新聞を読む、またはテレビを見ることなどに集中することが難しい。				
(8) 他人が気づくぐらいに動きや話し方が遅くなる。あるいはこれと反対に、そわそわしたり、落ち着かず、ふだんよりも動き回ることがある。				
(9) 死んだほうがまだ、あるいは自分を何らかの方法で傷つけようと思ったことがある。				

※上の(1)～(9)の問題によって、仕事をしたり、家事をしたり、他の人と仲良くやっていくことがどれくらい困難になっていますか？（選択肢に直接○をしてください）	全く困難でない	やや困難	困難	極端に困難
---	---------	------	----	-------

問 6-2 日ごろ、学校やお仕事以外に、社会活動や社会参加をしていますか。（あてはまるものすべてに○）

1. 趣味の集まりやサークル、おけいこごと	2. 講座・学習会などの教養・学習活動
3. 政党・政治・労働組合活動	4. 宗教活動
5. 消費者活動・環境保護活動など	6. 社会福祉活動など
7. HIV 関連や患者会の活動	8. 町内会・PTA等の地域団体活動
9. その他（具体的に： ）	
10. 特にない	

問 6-3 現在、あなたにとって生きるうえでの楽しみや支えになっているものや、生き生きした時間を過ごせるものは何でしょうか。（あてはまるものすべてに○）

1. 仕事・勉強	2. 家族
3. 友人	4. 恋人
5. 趣味・レジャー・スポーツ	6. 趣味・レジャー・スポーツ仲間とのつながり
7. HIV 関連の活動や患者会の活動	8. その他の地域活動・ボランティアなど社会福祉活動
9. 宗教	10. その他（具体的に： ）
11. 特にない	

問 6-4 これまで人から喜ばれたことで印象が残るものをひとつあげてください。

問 6-5 あなたの人生で、これまでに一番嬉しかったことはなんですか。

問 6-6 あなたの好きな言葉、座右の銘を教えてください。

問 6-7 もし宝くじで三億円当たったとしたら、あなたは何をしようと思いますか。

問 6-8 あなたの人生に対する感じ方についておうかがいします。以下、(1)~(12)のそれぞれの項目について、あなたの現在のお気持ちにもっとも近いところに、○をつけてください。

わたしは、	とても そう思う	まあ そう思う	あまりそう思 わない	全くそう 思わない
(1) 人生に対して前向きな見方をしている				
(2) 短期、または長期の目標がある				
(3) ひとりぼっちであるように感じる				
(4) 困難のまっただ中でも可能性を見いだすことができる				
(5) 自分を安らかな気持ちにさせてくれるような、心のよりどころがある				
(6) 自分の将来のことを考えると恐ろしい				
(7) 幸せなときや楽しいときを思い起こすことができる				
(8) 内に秘めた芯の強さがある				
(9) 人を大切にし、また人からも大切にされている				
(10) 自分が歩んでいる方向がわかる気がする				
(11) 一日一日に可能性があると感じている				
(12) 自分の人生が価値のある大切なものであると感じている				

問 6-9 以下の項目は、「ストレス対処能力」や「生きる力」などと言われるものに関して、患者さんの状態を知るための大切な質問項目です。どうかお答えください。(各々1から7のいずれかに○)

(1) あなたは、自分のまわりで起きていることがどうでもいい、という気持ちになることがありますか？

まったくない 1 2 3 4 5 6 7 とてもよくある

(2) あなたは、これまでに、よく知っていると思っていた人の、思わぬ行動に驚かされたことがありますか？

まったくなかった 1 2 3 4 5 6 7 いつもそうだった

(3) あなたは、あてにしていた人がすっかりさせられたことがありますか？

まったくなかった 1 2 3 4 5 6 7 いつもそうだった

(4) 今まで、あなたの人生には、明確な目標や目的が

まったくなかった 1 2 3 4 5 6 7 あった

(5) あなたは、不当な扱いを受けているという気持ちになることがありますか？

よくある 1 2 3 4 5 6 7 まったくない

(6) あなたは、不慣れな状況の中にいると感じ、どうすればよいのかわからない、と感じることがありますか？

とてもよくある 1 2 3 4 5 6 7 まったくない

(7) あなたが毎日していることは、

喜びと満足を与えてくれる 1 2 3 4 5 6 7 つらく退屈である

(8) あなたは、気持ちや考えが非常に混乱することがありますか？

とてもよくある 1 2 3 4 5 6 7 まったくない

(9) あなたは、本当なら感じたくないような感情をいだいてしまうことがありますか？

とてもよくある 1 2 3 4 5 6 7 まったくない

(10) どんなに強い人でさえ、ときには「自分はダメな人間だ」と感じることもあるものです。あなたは、これまで、「自分はダメな人間だ」と感じたことがありますか？

まったくなかった 1 2 3 4 5 6 7 よくあった

(11) 何かが起きたとき、ふつう、あなたは、

過大に評価したり、過小に評価してきた 1 2 3 4 5 6 7 適切な見方をしてきた

(12) あなたは、日々の生活で行っていることにほとんど意味がない、と感じることがありますか？

よくある 1 2 3 4 5 6 7 まったくない

(13) あなたは、自制心を保つ自信がなくなることがありますか？

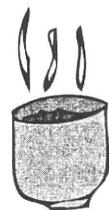
よくある 1 2 3 4 5 6 7 まったくない

☆ ちょっと一服 (5)

あなたがこれまでに見た映画の中で、一番感動したものを教えてください♪

タイトル

理由



あなたがこれまでに見たドラマの中で、一番熱中してみたものを教えてください♪

タイトル

◇◇◇ 7. 薬害 HIV 感染に関する偏見や差別、周囲との関係についてうかがいます ◇◇◇

はじめに、薬害 HIV 感染に関する偏見や差別についておうかがいします。

問 7-1 ここ5年間に、保健・医療・福祉や行政の場で、薬害 HIV 感染患者であることによって、あるいはそれを疑われてあなたが差別的態度をとられたり、不快に感じる態度をとられたりした経験がありますか。

(ひとつだけに○)

1. よくあった	2. 少しあった	3. なかった
----------	----------	---------

問 7-2 ここ5年間に、普段の生活の場(職場、学校、近所、友人、親戚など)で、薬害 HIV 感染患者であることによってあるいはそれを疑われて、あなたが差別的態度をとられたり、不快に感じる態度をとられたりした経験がありますか。(ひとつだけに○)

1. よくあった	2. 少しあった	3. なかった
----------	----------	---------

問 7-3 ここ5年間に、あなたが直接言われたことではないが、人々の何気ない会話やマスコミの情報の中で、薬害 HIV 感染患者に対する差別や偏見を感じられた経験をお持ちですか。(ひとつだけに○)

1. よくあった	2. 少しあった	3. なかった
----------	----------	---------

問 7-4 ここ5年間に、保健・医療・福祉、あるいは行政の従事者や、周囲の人によって、薬害 HIV 感染患者であることを勝手にもらされてしまった経験がありますか。(ひとつだけに○)

1. よくあった	2. 少しあった	3. なかった
----------	----------	---------

問 7-5 上記、問 7-1 から問 7-4 のいずれかに「1. よくある」、「2. 少しある」と答えた方にうかがいます。どのような状況における、どのような経験でしたか。具体的にお書き下さい。

問 7-6 最近 5 年ぐらいの世間一般の偏見差別についてあなたはどのように思われますか。

(各々あてはまるものに○)

	とても そう思う	まあ そう思う	あまり そう思 わない	全く そう 思わ ない
(1) 世間の人々の HIV 感染への偏見や差別が強い				
(2) 世間の人々の血友病への偏見や差別が強い				
(3) 世間の人々の HCV 感染への偏見や差別が強い				
(4) 薬害 HIV 感染ではない HIV 感染のほうが世間の人々の偏見や差別が強い				



問 7-7 ここ5年間に、あなたは薬害 HIV 感染に対する周りの目を意識して、次のようなことをした経験がありますか。
(各々あてはまるもの1つに○)

(例) 重い荷物を持つことがある	①ある	2. ない
(1) 職場・学校・近所では、親密に付き合うことを避ける	1. ある	2. ない
(2) 地元の人や知人に会うことのないような病院を受診する	1. ある	2. ない
(3) 居づらくなって転居した経験がある	1. ある	2. ない
(4) 親戚と親密に付き合うことを避ける	1. ある	2. ない
(5) 病気の話をしないようにする	1. ある	2. ない
(6) 病名を隠すような言い訳を考える	1. ある	2. ない
(7) 障害者手帳や障害者年金の申請をためらう	1. ある	2. ない
(8) 薬の内服は人前ではしないようにする	1. ある	2. ない
(9) 特に病気を持っていないかのように振舞う	1. ある	2. ない

問 7-8 その他に周りの目を意識して行動することがあればご自由にお書きください。

問 7-9 薬害 HIV 感染患者に対する差別や偏見を乗り越える、きっかけになったという出来事がございましたら、できる範囲でご紹介いただけませんか。

次に、あなたと周りの人びととの関係についてうかがいます。

問 7-10 現在あなたの周りに次のような人はいますか

(1) あなたの治療や健康管理など医療に関すること、または就労や就学、福祉制度の利用に関することについて役に立つ情報を提供してくれたり、相談できる人 (あてはまるものすべてに○)

1. 父	2. 母	3. 配偶者・恋人
4. 子ども	5. 兄弟姉妹	6. その他の親戚
7. 患者仲間	8. 学校の教師・学生・生徒	9. 学生時代や元の職場の友人・知人
10. 職場の上司・同僚・後輩	11. 近隣や地域の友人・知人	12. 社会活動や同じ宗教の友人・知人
13. その他の友人・知人	14. 病院の医師	15. 病院の看護師
16. 病院の相談員	17. ボランティア	18. 役所・保健所・福祉事務所の職員
19. 血友病・HIV 関連の団体や患者会	20. 弁護士	21. その他()
22. そのような人はいない		

(2) 医療従事者以外で、あなたの体調が悪いときに、介助や病院への付き添い、緊急時の対処をしてくれる人 (あてはまるものすべてに○)

1. 父	2. 母	3. 配偶者・恋人
4. 子ども	5. 兄弟姉妹	6. その他の親戚
7. 患者仲間	8. 学校の教師・学生・生徒	9. 学生時代や元の職場の友人・知人
10. 職場の上司・同僚・後輩	11. 近隣や地域の友人・知人	12. 社会活動や同じ宗教の友人・知人
13. その他の友人・知人	14.	15.
16.	17. ボランティア	18. 役所・保健所・福祉事務所の職員
19. 血友病・HIV 関連の団体や患者会	20. 弁護士	21. その他()
22. そのような人はいない		

注:ここで、医療従事者とは医師、看護師などのことを言います。

(3) あなたの心配事や悩み事を聞いてくれたり、心の支えになったりしてくれる人
(あてはまるものすべてに○)

1. 父	2. 母	3. 配偶者・恋人
4. 子ども	5. 兄弟姉妹	6. その他の親戚
7. 患者仲間	8. 学校の教師・学生・生徒	9. 学生時代や元の職場の友人・知人
10. 職場の上司・同僚・後輩	11. 近隣や地域の友人・知人	12. 社会活動や同じ宗教の友人・知人
13. その他の友人・知人	14. 病院の医師	15. 病院の看護師
16. 病院の相談員	17. ボランティア	18. 役所・保健所・福祉事務所の職員
19. 血友病・HIV 関連の団体や患者会	20. 弁護士	21. その他()
22. そのような人はいない		

(4) 逆に、あなたが心配事や悩み事を聞いてあげたり、心の支えになってあげている人
(あてはまるものすべてに○)

1. 父	2. 母	3. 配偶者・恋人
4. 子ども	5. 兄弟姉妹	6. その他の親戚
7. 患者仲間	8. 学校の教師・学生・生徒	9. 学生時代や元の職場の友人・知人
10. 職場の上司・同僚・後輩	11. 近隣や地域の友人・知人	12. 社会活動や同じ宗教の友人・知人
13. その他の友人・知人	14. 病院の医師	15. 病院の看護師
16. 病院の相談員	17. ボランティア	18. 役所・保健所・福祉事務所の職員
19. 血友病・HIV 関連の団体や患者会	20. 弁護士	21. その他()
22. そのような人はいない		

問 7-11 薬害 HIV 感染患者に対する差別や偏見を減らすためには、どのようなことが必要であるとお考えですか。
あなたのアイデアを教えてください。

☆ ちょっと一服(6) :

和歌・俳句・川柳をつくってみませんか♪下に自由に和歌・俳句・川柳を一つずつ書いてください。最優秀作品および優秀作品をアンケートの報告時に発表いたします。

和歌

俳句

川柳



◇◇◇ 8. 恋愛や結婚、子どもをもうけることなどについてうかがいます ◇◇◇

大変答えづらい質問もあるかとは思いますが、ぜひとも率直にお答えいただきますよう、ご協力お願いいたします。

問 8-1 現在、あなたには妻(・夫)またはパートナー、恋人がいますか。(ひとつだけに○)

- | | |
|----------------|----------|
| 1. 妻(・夫)がいる | →問 8-2 へ |
| 2. パートナーがいる | } |
| 3. 恋人がいる | |
| 4. 以前はいたが今はいない | |
| 5. 今まで一度もない | |

副問 8-1-1 あなたは恋愛や結婚を望んでいますか。(ひとつだけに○)

- | |
|-----------------------|
| 1. 恋愛も結婚も望んでいる |
| 2. 恋愛は望むが結婚は望んでいない |
| 3. 恋愛は望んでいないが結婚は望んでいる |
| 4. 恋愛も結婚も望んでいない |

問 8-2 あなたは恋愛や結婚生活において、以下のような経験をしたことはありますか。(あてはまるものすべてに○)

- | |
|-----------------------------------|
| 1. 恋愛や結婚の相手と出会う機会が極端に少ない。 |
| 2. あなたの HIV 感染が理由で、恋愛関係に踏み込まなかった |
| 3. 相手に HIV 感染をいつどのように伝えるかで悩んだ |
| 4. 相手に HIV 感染を伝えることができなかった |
| 5. あなたの HIV 感染が原因で、恋愛関係がうまくいかなかった |
| 6. あなたの HIV 感染が理由で、結婚に踏み込まなかった |
| 7. その他(具体的に: _____) |
| 8. 上記のような経験はひとつもない |

問 8-3 日ごろあなたは、性交渉の際、二次感染の予防に気をつけていますか。(ひとつだけに○)

- | | |
|----------------|-----------------|
| 1. いつも気をつけている | 2. 時々気をつけている |
| 3. あまり気をつけていない | 4. まったく気をつけていない |
| 5. 性交渉をしていない | |

問 8-4 あなたは HIV 感染症であるために性生活を抑えていますか。(あてはまるものすべてに○)

- | | | |
|---------------|------------|-------------|
| 1. 抑えていたことがある | 2. 今も抑えている | 3. 抑えたことはない |
|---------------|------------|-------------|

問 8-5 この1年間に性交渉の経験はありますか。(ひとつだけに○)

- | | |
|--------|---------|
| 1. あった | 2. なかった |
|--------|---------|

問 8-6 あなたは現在、性生活に関して満足していますか。(ひとつだけに○)

- | | | |
|--------------|-------------|----------|
| 1. とても満足している | 2. やや満足している | |
| 3. やや不満 | 4. とても不満 | 5. 関心がない |



問 8-7 あなたは HIV 感染後の性生活についての情報を得られていますか。(ひとつだけに○)

- | | |
|-------------|----------------|
| 1. 十分得られている | 2. あったが十分でなかった |
| 3. 得られていない | 4. 必要ない |

副問 8-7-1 【1. 十分得られている方に】それはどこからの情報ですか。(あてはまるものすべてに○)

- | | | | |
|-----------------|----------------------|-----------|--------------|
| 1. 主治医 | 2. 看護師 | 3. カウンセラー | 4. ソーシャルワーカー |
| 5. 知り合いの患者やその家族 | 6. HIV 関連の団体や患者会・原告団 | | |
| 7. 本・インターネット | 8. 医療機関のパンフレットなど | | |
| 9. その他 (具体的に: |) | | |

問 8-8 あなたは HIV 感染後の性生活について情報を得たいと思いますか。(ひとつだけに○)

- | | | |
|-----------|----------------|---------|
| 1. 得たいと思う | 2. すでに十分得られている | 3. 必要ない |
|-----------|----------------|---------|

副問 8-8-1 【1. 情報を得たいと思う方に】どのような情報が必要ですか。具体的にお書きください。

問 8-9 現在、あなたにはお子さんはいますか。いらっしゃる場合は人数もお書きください。(ひとつだけに○)

- | | |
|------------|-----------------------|
| 1. いる ()人 | 2. いない →問 8-10(30 頁)へ |
|------------|-----------------------|

副問 8-9-1 そのうち、HIV 感染判明後にもうけたお子さんはいますか。(ひとつだけに○)

- | | |
|------------|-----------------------|
| 1. いる ()人 | 2. いない →問 8-11(30 頁)へ |
|------------|-----------------------|

副問 8-9-2 【HIV 感染後にお子さんをもうけた方に】お子さんをもうける際、妻(・夫)やパートナー、恋人に HIV 感染させないために気をつけたことはありましたか。(あてはまるものすべてに○)

- | | |
|--------------------------------|---|
| 1. 精液中の HIV 除去 | |
| 2. 精液中 HIV の有無の検査 | |
| 3. 胎児の HIV 感染有無の検査のための妊娠後の羊水穿刺 | |
| 4. 人工授精 | |
| 5. ウイルス量が少ないときの自然妊娠 | |
| 6. その他 (具体的に: |) |
| 7. 特に気をつけたことはなかった | |

副問 8-9-3 【HIV 感染後にお子さんをもうけた方に】お子さんをもうける際に役立った情報提供者や相談先はありましたか。(あてはまるものすべてに○)

- | | | | |
|-----------------|----------------------|-----------|--------------|
| 1. 主治医 | 2. 看護師 | 3. カウンセラー | 4. ソーシャルワーカー |
| 5. 知り合いの患者やその家族 | 6. HIV 関連の団体や患者会・原告団 | | |
| 7. 本・インターネット | 8. 医療機関のパンフレットなど | | |
| 9. その他 (具体的に: |) | | |
| 10. なにもなかった | | | |

副問 8-9-4 【HIV 感染後にお子さんをもうけた方に】どのような内容の情報を得たり、相談をしたりしましたか。(あてはまるものすべてに○)

- | | |
|-------------------------------|---------------------------|
| 1. 人工授精の具体的な方法(医療機関、費用など)について | |
| 2. 相手への HIV 感染のリスクを下げ方法 | 3. HIV 感染後に子どもをもうけている人の経験 |
| 4. その他 (|) |
| 5. なにもしていない | |

【問 8-11 へ進んでください。】

〔問 8-10 は、問 8-9 で、お子さんが「2. いらっしやらないと答えた方」がお答えください〕

問 8-10 お子さんをもうけたいと思われますか。 (ひとつだけに○)

1. ほしいし、今後もうけたい
2. ほしいが、あきらめた／あきらめている
3. ほしくない
4. 今はどちらも考えていない
5. その他 (具体的に: _____)



副問 8-10-1 〔2. ほしいがあきらめた／あきらめている〕、「3. ほしくない」と答えた方に〕

どのような理由からでしょうか。 (あてはまるものすべてに○)

1. 相手への HIV 感染のリスクがあるから
2. 子どもへの HIV 感染のリスクがあるから
3. 血友病の遺伝が気になるから
4. 自分に子どもを育てていく体力がないから
5. 経済的に厳しいから
6. 将来自分の体調が悪化するかもしれないから
7. 夫婦とも、もともと子どもをのぞんでないから
8. その他 (具体的に: _____)

〔ここからは全員がお答えください。〕

問 8-11 子どもをもうけることに関して、ほしい情報やサポートはありますか。 (あてはまるものすべてに○)

1. 人工授精の具体的な方法 (医療機関、費用など) について
2. 相手への HIV 感染のリスクを下げる方法
3. HIV 感染後に子どもをもうけている人の経験
4. 人工授精に関する諸費用の補助・公費による負担
5. その他: (具体的に: _____)
6. 特にない

問 8-12 恋愛や結婚、性生活、子どもをもうけることなどについて、思っていることや要望などありましたら、ぜひ教えてください。

〔問 8-13 は、問 8-9 でお子さんが「1. いる」と答えた方がお答えください。〕

問 8-13 これまでお子さんを育ててこられて、あなたの病気や治療のことの説明の仕方や、接し方などについて、親としての工夫や困っていることについて教えてください。

◇◇◇ 9. あなたのご家族についてうかがいます ◇◇◇

問 9-1 あなたが現在同居されているご家族について教えてください。(あてはまるものすべてに○)

- | | | | |
|--------------|------------|-------------------|--------------|
| 1. 一人暮らし | 2. あなたの父 | 3. あなたの母 | 4. あなたのきょうだい |
| 5. 配偶者・パートナー | 6. あなたの子ども | 7. その他(あなたからみた続柄で |) |

問 9-2 あなたの現在の婚姻状況について教えてください。(ひとつだけに○)

- | | |
|-----------|------------------------|
| 1. 結婚している | 2. 結婚していない →副問 9-2-2 へ |
|-----------|------------------------|

副問 9-2-1 【現在結婚されている方】 あなたが結婚されたのはいつですか。

昭和・平成・西暦()年 または あなたが()歳の時

副問 9-2-2 【現在は結婚されていない方】 あなたはこれまでに結婚されたことはありますか。

(ひとつだけに○)

- | | |
|--------------|-------------------------------|
| 1. 結婚したことはない | 2. かつて結婚していたことがある(離婚・死別経験がある) |
|--------------|-------------------------------|

問 9-3 あなたの生まれ育った家族についてうかがいます。あなたが幼少期から成長されるまで一緒に住んでおられたご家族はどなたですか。(あてはまるものすべてに○)

- | | | | |
|---------------------------------|----------|-----------|-----------|
| 1. あなたの父 | 2. あなたの母 | 3. 父方の祖父母 | 4. 母方の祖父母 |
| 5. あなたのきょうだい → ()人 (あなたは含めません) | | | |
| 6. その他(あなたから見た続柄で: |) | | |

問 9-4 ご家族(父、母、きょうだい、子、祖父、祖母)に、下記のような疾患ございますか？

あてはまるものがあれば病名の前の()に○をつけて、続く()内に続柄を記入ください。

- | | |
|------------|-------|
| ()糖尿病(続柄: |) |
| ()高血圧(続柄: |) |
| ()癌(疾患名: | 続柄:) |

問10-5 ご家族に介護が必要な方がおられますか？ (ひとつだけに○)

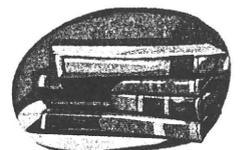
いらっしゃる場合には、何名いらっしゃるかとその続柄をご記入ください。

- | | |
|--------|------------------|
| 1. いない | 2. いる(____名、続柄) |
|--------|------------------|

問 9-6 あなた以外の他のご家族も HIV 感染されている方にのみおうかがいます

あなた以外に HIV 感染しているのはご家族のどなたですか。(あてはまるものすべてに○)

- | | | |
|------------|------------|----------------------|
| 1. あなたの父 | 2. あなたの母 | 3. あなたのきょうだい |
| 4. あなたの配偶者 | 5. あなたの子ども | 6. その他(あなたからみた続柄で:) |



◇◇◇ 10. 緩和ケアに関してうかがいます ◇◇◇

問 10-1 あなたが主として受診している医療機関では、緩和ケアを受けることができますか。

(ひとつにだけ○)

1. できる 2. できない 3. 知らない

問 10-2 緩和ケアについて、何でもご質問があれば自由にお書きください。

問 10-3

もしあなたが今、余命 6 カ月ということになり、病気の完治が極めて困難で、よい治療もなく(ただし対症療法や緩和治療は十分できる)という状況になり、今は介護はいらないが今後必要になるかもしれないと思った時、以下の質問にお答えください。

副問 10-3-1 このような状態のときに、病名や余命の告知を望まれますか。

1. 聞きたくない
2. 自分から聞いたときのみ説明してほしい
3. 主治医や担当の先生より告知を望むかたずねてほしい
4. 主治医や担当の先生から、いつもの病状説明と同様に具体的に告知してほしい
5. わからない

副問 10-3-2 治療の際は、どこで過ごしたいですか？(あてはまるものすべてに○)

1. 自宅
2. 診療所・クリニック
3. エイズ治療・研究開発センター(ACC)
4. ブロック拠点病院
5. 3・4 以外のエイズ治療拠点病院
6. ホスピス
7. 他の施設()
8. その他()
9. わからない
10. 全ての治療を拒否すると思う



副問 10-3-3 余命 6 ヶ月となった場合、大切にしたいことは何ですか。項目とそれに対する説明が()の中に記載されています。よく読んで、優先するだろうと思う上位 5 つの項目を記入ください。

1. 苦痛がない (体の苦痛がない、穏やかな気持ちでいる)
2. 望んだ場所で過ごす (自分が望んだ場所で過ごす)
3. 希望や楽しみがある (希望をもって過ごす、楽しみになることがある、明るさを失わずに過ごす)
4. 医師や看護師を信頼できる
(信頼できる医師がいる、安心できる看護師がいる、話し合っ て治療をすす められる)
5. 負担にならない (家族の負担にならない、人に迷惑をかけない、お金の心配がない)
6. 家族や友人とよい関係でいる (家族と一緒に過ごす、家族から支えられている、家族に気持ちを伝えられる)
7. 自立している (身の回りのことが自分でできる、意識や思考がしっかりしている、ものが食べられる)
8. 落ち着いた環境で過ごす (静かな環境で過ごす、気兼ねしない環境で過ごす)
9. 人として大切にされる
(「もの」や子ども扱いされない、生き方や価値観が尊重される、ささいなことにわずらわされない)
10. 人生を全うしたと感じる
(振り返って人生を全うしたと思うことができる、心残りが ない、家族が悔いを残さない)
11. できるだけ治療を受ける (やるだけの治療はしたと思える、最期まで病気と闘う、できるだけ長く生きる)
12. 自然なかたちで過ごす (自然なかたちで最期を過ごす、機械につながれない)
13. 伝えたいことを伝えておける (大切な人にお別れを言う、会いたい人に会っておく、感謝の気持ち がもてる)
14. 先々のことを自分で決められる
(何が起 こるかを知っておく、残された時間を知っておく、遺言などの準備をしておく)
15. 病気や死を意識しない
(普段と同じように毎日を送れる、よくないことは知らないでいる、知らないうちに死が訪れる)
16. 他人に弱った姿を見せない
(家族に弱った姿を見せない、他人から同情を受け ない、容姿が今までと変わらない)
17. 価値を感じられる
(生きていることに価値を感じる、仕事や家族として役割を果たす、人の役に立っていると 感じる)
18. 信仰に支えられている (信仰をもっている、自分を越えた何かに守られているように感じる)

優先順位の高い番号(1-18)を一番左側にし、5 個選んで書いてください。

優先順位【高】  【低】

--	--	--	--	--

副問 10-3-4 副問 10-3-3 に関して、その優先順位にした根拠やその他ご自身で大切にされている価値観などが、ありでしたら、ご自由にご記入ください。

副問 10-3-5 以下の延命治療は望みますか？(あてはまるものすべてに○)

尚、別の回復可能な理由で、病状が急変し以下の処置で元の状態に回復する場合は別。

1. 食事がとれなくなった時の、点滴
2. 食事がとれなくなった時の、中心静脈栄養
3. 食事がとれなくなった時の、経鼻胃管栄養(鼻から管を通して胃または十二指腸へ栄養を送る治療)
4. 食事がとれなくなった時の、胃ろう造設胃管栄養(胃に穴をあけて栄養を送る治療)
5. トイレに行けなくなった時の、導尿(膀胱(ぼうこう)に管を入れて尿を出す装置)
6. 呼吸状態が悪くなった時の、気管挿管・気管切開・人工呼吸器装着
7. 血圧が下がった時の昇圧剤投与
8. 心臓が止まった時の、心マッサージや電気ショック
9. わからない

副問 10-3-6 さらに病状が進んで、いよいよ最期(余命 2 週間)というときは、どこで過ごしたいですか？

(あてはまるものすべてに○)

1. 自宅
2. 診療所・クリニック
3. エイズ治療・研究開発センター(ACC)
4. ブロック拠点病院
5. 3・4 以外のエイズ治療拠点病院
6. ホスピス
7. 他の施設()
8. その他()
9. わからない

副問 10-3-7 これまで副問 10-3-1 から副問 10-3-5 のような人生の最期の過ごし方について考えたことはありますか。

(ひとつだけに○)

1. よく考えている
2. あるが深く考えたことはない
3. ほとんど考えたことがない
4. 全く考えたことがない

☆ ちょっと一服(7)

絵手紙を描いてみませんか♪

下のはがきサイズの四角の中に、自由に絵手紙を描いてください。宛名などを書く必要はありません。

また、カラーで書かれても白黒で描かれてもかまいません。自由な発想でお描きください。

(もしもこの紙に直接描きたくない場合は、ご自分でハガキサイズの紙を用意されてもかまいません。)

最優秀作品および優秀作品をアンケートの報告時に発表いたします。



◇◇◇ 11. 其他のご要望についてうかがいます ◇◇◇

問 11-1 患者・家族に対する救済策として、どのようなものを望んでいますか。(あてはまるものすべてに○)

* 医療に対する具体的な要望については、問 3-10(13 ページ)にご回答ください

1. 医療体制の充実
2. 医療・治療に関する情報の提供
3. 福祉制度の手続きの改善 (地元市区町村以外でも手続きができるようにするなど)
4. 障害者手帳の表記の改善 (病名を記載しないなど)
5. 諸制度(障害年金、発症者手当など)の認定基準をゆるやかにする
6. 健康管理手当・障害年金の支給額を増やす
7. 福祉制度に関する情報の提供
8. 患者が子どもをもうけることへの支援 (保険の適用、医療機関を増やすなど)
9. 患者の学習・就職・社会参加への支援
10. 家族に対する支援の充実
11. 患者・家族の交流の機会や場の提供
12. その他 (具体的に:)
13. 特にない

問 11-2 より良く生きるために世間や社会、行政に対してどのようなことを望んでいますか。

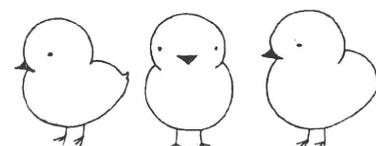
(あてはまるものすべてに○)

1. HIV に対する偏見・差別を少なくしてほしい
2. 薬害 HIV についてもっとよく知ってほしい
3. 薬害 HIV 感染被害者を支援してほしい
4. 薬害 HIV 発生の責任をとってほしい
5. 薬害の再発防止につとめてほしい
6. 薬害 HIV の真相を究明してほしい
7. 薬害エイズ事件を忘れないでほしい
8. その他 (具体的に:)
9. 特にない

問 11-3 その他に長期療養に関する質問やご要望がありましたら、ご自由にお書きください。

問 11-4 あなたはここ3年間にはばたき福祉事業団や原告団が開催する交流会やイベント、勉強会に参加されたことがありますか。(ひとつにだけ○)

- | | | |
|-------------|--------------|-----------------|
| 1. よく参加している | 2. 参加したことがある | 3. 一度も参加したことがない |
|-------------|--------------|-----------------|



問 11-5 はばたき福祉事業団や原告団に今後さらに力を入れてほしいことはどのようなことですか。

(あてはまるものすべてに○)

- | | |
|--------------------------|-------------------|
| 1. 医療や福祉制度に関する情報提供 | 2. 悩み事などの相談活動 |
| 3. 医療機関利用に必要な紹介や宿泊等への支援 | 4. 就労支援 |
| 5. 社会の偏見、差別解消のための教育、啓発事業 | 6. 患者や家族の交流の機会の提供 |
| 7. 薬害 HIV 被害者の調査、研究事業 | 8. 行政への働きかけ |
| 9. 医療機関への働きかけ | 10. 薬害根絶のための活動 |
| 11. 薬害 HIV の真相究明 | 12. 家族への支援 |
| 13. 遺族への支援 | |
| 14. その他（具体的に： _____) | |
| 15. 特になし | |

問 11-6 はばたき福祉事業団や原告団にご意見、ご要望などございましたらご自由にお書きください。

問 11-7 今回の調査に関してのご要望について、ご自由にお書きください。

たいへんお疲れ様でした。ご協力に心より感謝申し上げます。

この調査が、少しでも皆様方の心身の健やかな生活に

寄与することを願っています



「生活実態と新たな問題に関する調査」の説明書

このたび、長崎大学と（社会福祉法人）はばたき福祉事業団は、広島大学とともに、平成 22 年度、厚生労働省指定研究「HIV・HCV 重複感染血友病患者の長期療養に関する患者参加型研究（指定）」（代表：山下俊一 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科長）の一環といたしまして、「生活実態と新たな問題に関する調査」を実施することになりました。

皆さま今日まで長期間の療養を継続されておられると思いますが、治療効果がいい薬剤などが開発された反面、新たな問題も出現しているという意見をたびたび伺っております。しかし新たな問題に関する、医療・社会・生活全般の実態はまだ明らかではありません。そこで長期的視野に立ち、皆さまの健康に対する実態を把握しつつ、どのような解決策があるのか、皆さまのご希望を反映しつつ科学的エビデンスにもとづいた政策提言を行うためにも、本アンケートへのご協力をお願い申し上げます。質問項目の中には、思い出したくない、あるいは辛い内容などもあるかもしれませんが、そのような中からもよりよい施策とは何かを考え、将来に何らかのお役立てるようなものを一緒に作り上げてゆきたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願い申し上げます。

(1) まず封筒の中身をご確認ください（書類の右上に番号をふっています）。

- 「生活実態と新たな問題に関する調査」アンケート本体（A4 36 ページ）①
- 「生活実態と新たな問題に関する調査」の本説明書（A4 3 枚）②
- 「面接調査ご参加のお願い」（A4 1 枚）③
- 「面接調査の参加について」面接協力返信用紙（A4 1 枚）④
- 「アンケート協力をお願い」（A4 1 枚）⑤
- 「簡易報告書送付について」（A4 1 枚）（返信用紙）⑥
- 返信用封筒（大）
- 返信用封筒（小）

書類不備などございましたら、はばたき福祉事業団事務局（電話 03-5228-1200 担当者：柿沼、岩野）までご連絡ください。

(2) 調査の方法

アンケート本体とこの説明書に目をとおしていただき、同意された方のみのご協力となります。簡単に回答いただいた場合は、およそ 1 時間程度で回答できます。自由記載欄な

どさらに時間をいただいて詳しく記載していただければたいへん助かります。体調がすぐれずご本人の記載が困難な場合は、ご家族が代筆していただいてもかまいません。アンケート回答後、記入漏れがないかどうかご確認ください。本調査は匿名で行われ、皆さまの回答につきましては、厳重な管理のもと、分析がおこなわれます。詳しくは後述のプライバシーの保護に関する項をご覧ください。

アンケートの締め切りは、平成 22 年 10 月 31 日です。できるだけ早めに郵送いただければ、幸いです。

【主要な質問内容】

皆さまの基本的な情報

現在の健康状態について

現在受けている、あるいはこれまで受けてこられた医療について

現在の生活について

生きがいや長期療養をふくむ将来計画について

ご要望について

(3) 返送方法について

ご回答が終わりましたら、同封してあります返信用封筒（大）には「生活実態と新たな問題に関する調査」（アンケート本体①）を入れてください。次に返信用封筒（小）には「面接調査の参加について」（返信用④）と「簡易報告書送付について」（返信用⑥）を入れてください。それぞれ別々にご返送くださいますようお願いいたします。

(4) プライバシーの保護および情報管理について

皆さまにお答え頂いた内容や情報は、

- アンケート自体無記名ですので個人が特定できません。ID 番号で管理・保管し、研究目的以外には使用いたしません。
- 情報の保護には万全の注意を払うことをお約束いたします。ご回答頂きました質問紙については、5 年間保管後しかるべき方法で破棄いたします。
- パソコンで管理されたデータについては、データファイルにパスワードをかけ、決められたパソコンで管理をするようにし、調査終了後それらのファイルは完全に削除いたします。
- 本調査への協力は強制ではございません。
- 本調査への参加をお断りになりましても、不利益を被ることは一切ございません。

- 面接調査に協力いただける方の連絡先等については、はばたき福祉事業団において、万全の注意を払い管理いたします。
- 面接調査に協力に関しては、いつでも協力をとりやめることができます。
- 本調査に関する費用負担は一切ございません。また、参加協力に対し、謝礼などありません。
- 「ちょっと一服」の集計報告は、今年中（12月末まで）に皆さまにお送りする予定です。
- 本体のアンケートの簡易報告書に関しては、平成23年の6月をめどに作成致します。
- 簡易報告書とは、選択肢を選ぶ質問についてのみ集計し、統計処理を行ったもので、皆さまにできるだけはやくお送りいたします。最終報告書には、自由記載の内容も掲載いたしますが、匿名の記載ではありますがプライバシーを考慮して、一部抜粋掲載ということにさせていただきますことご了承ください。
- 本アンケート調査は、長崎大学病院倫理委員会で審査を受け、承認を受けました。

（5）研究の成果について

このアンケート調査で得られた研究の成果について、ご協力いただいた方で簡易報告書をご希望の方には郵送します。また学会等で発表し、学術雑誌にも論文掲載される予定です。はばたき福祉事業団や長崎大学・広島大学のホームページに掲載する場合がございます。さらに政策への提言などに活用いたします。

本調査の趣旨をおくみいただき、皆さまにご協力いただければ幸いです。
どうぞよろしくお願いいたします。

平成22年9月27日

長崎大学

大津留 晶、山下 俊一
社会福祉法人 はばたき福祉事業団
事務局長 柿沼 章子

調査に関するご質問・ご意見などございましたら連絡先は以下となっております。

社会福祉法人 はばたき福祉事業団

〒162-0814 東京都新宿区新小川町9-20 新小川町ビル5F

電話：03-5228-1200、FAX：03-5227-7126、E-mail：info@habataki.gr.jp

担当者：岩野、柿沼

面接調査ご参加のお願い

この度は質問紙にご回答いただき、ありがとうございました。

今回の質問紙調査に加えて、さらに踏み込んだ内容についてお伺いするため、皆さまへ面接調査へのご協力をお願いしております。長期的視野に立ち、実現可能な政策提言を可能とするため、どうぞご協力をお願いいたします。

《主に伺う内容(予定)》

1. 心身の健康に関する問題
2. アンケートでの要望実現に向けた課題の探求

この面接調査研究は、(社福)はばたき福祉事業団と長崎大学が共同で実施いたします。お話ししていただく場所は、皆さまのお住まいの近隣を予定しています。以下の注意を熟読いただき、別紙参加票(④)に可能かどうかをご記入の上、ご返信をいただければ幸いです。

《面接調査研究協力に関する注意》

1. 協力は、個人の自由意思によるものであり、強制ではありません。
2. この面接への協力は一度同意をしても、いつでも撤回することが可能です。
3. 研究の協力を断っても、何ら不利益を受けることはありません。
4. 研究の協力について、日当や報酬などはありません。規定の交通費は所定の手続きをとっていただければ支給されます。
5. ご協力可能とお答えいただいた方、全員に面接できない場合もあることご了承ください。

参加が可能な方につきましては、あらためて、(社福)はばたき福祉事業団の担当者より、電話にてご説明させていただきます。

ご面倒をお掛けいたしますが、何卒よろしくお願い申し上げます。

平成22年9月27日

長崎大学 大津留 晶、中根 秀之、山下 俊一
はばたき福祉事業団 岩野 友里、柿沼 章子