

## B. あなたの病気の状態について、お尋ねします。

B-1 あなたの肝臓病の状態についてお尋ねします。

B-1-1 あなたの病名は何とされていますか。

- 1 慢性肝炎
- 2 肝硬変
- 3 肝がん
- 4 キャリアー
- 5 脂肪肝
- 6 その他（ ）

B-1-2 あなたの肝臓病の原因は何とされていますか。

- 1 B型ウイルス感染
- 2 C型ウイルス感染
- 3 生活習慣（食事、飲酒）
- 4 その他（ ）

B-1-3 肝臓病と分かってからおよそ何年経ちましたか。

- 1 5年未満    2 5年以上    3 10年以上    4 20年以上    5 30年以上

B-1-4 今まで受けていた治療についてお尋ねします。分かる範囲で結構ですので、あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- 1 ウルソ
- 2 強カミノファーゲン
- 3 インターフェロン
- 4 抗ウイルス剤（バラクルード、ヘプセラ、ゼフィックスなど）
- 5 小柴胡湯などの漢方薬
- 6 瀉血療法
- 7 リーバクト
- 8 がん治療
- 9 肝移植
- 10 その他（ ）

B-1-5 今回の体の状態について、あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- |           |  |
|-----------|--|
| 1 体がだるい   | 9 手がよく震える  |
| 2 食欲がない   | 10 手足がつる   |
| 3 夜良く眠れない | 11 一人では歩けない  |
| 4 体がかゆい   | 12 息が苦しい   |
| 5 喉が渇く    | 13 黄疸がある（目が黄色い）                                      |
| 6 お腹が痛む   | 14 手足の皮膚に、自然と出血したあとがでる                               |
| 7 お腹が張る   | 15 手が紅いと主治医から言われている                                  |
| 8 足がむくむ   | 16 その他（    ） |

B-2 普段のあなたの健康状態についてお尋ねします。あてはまる番号1つに○をつけてください。

B-2-1 歩いて移動するとき、どの程度不便を感じていますか。

- |          |               |       |
|----------|---------------|-------|
| 1 不便ではない | 2 少し不便        | 3 中程度 |
| 4 かなり不便  | 5 歩き回ることができない |       |

B-2-2 自分で身体を洗ったり着替えをするなど、身の回りのことをするのに、どの程度問題がありますか。

- |         |                |       |
|---------|----------------|-------|
| 1 問題はない | 2 少しある         | 3 中程度 |
| 4 かなりある | 5 身の回りのことができない |       |

B-2-3 普段の活動（仕事、勉強、余暇活動など）を行うのに、どの程度問題がありますか。

- |         |          |       |
|---------|----------|-------|
| 1 問題はない | 2 少しある   | 3 中程度 |
| 4 かなりある | 5 活動できない |       |

B-2-4 痛みや不快感は、どの程度ありますか。

- |         |                |       |
|---------|----------------|-------|
| 1 ない    | 2 少しある         | 3 中程度 |
| 4 かなりある | 5 極度の痛みや不快感がある |       |

B-2-5 不安やふさぎ込みは、どの程度ありますか。

- |         |                  |       |
|---------|------------------|-------|
| 1 ない    | 2 少しある           | 3 中程度 |
| 4 かなりある | 5 極度の不安やふさぎ込みがある |       |



B-4-3 肝臓病の治療のために、最近1ヶ月間で病院に支払った医療費（診察・検査・薬代）および交通費の総額はおよそいくらでしたか。

- 1 5千円未満
- 2 5千円～1万円未満
- 3 1～3万円未満
- 4 3～5万円未満
- 5 5万円以上

B-4-4 肝臓病の治療のために、最近1年間で支払った医療費の総額はいくらですか。

- 1 10万円未満
- 2 10～20万円未満
- 3 20～30万円未満
- 4 30～50万円未満
- 5 50～100万円未満
- 6 100万円以上

B-4-5 1回の通院にかかる時間（片道）はどのくらいですか。

- 1 1時間以内
- 2 1～2時間未満
- 3 2～3時間未満
- 4 3時間以上

B-4-6 1回の受診で受付から会計を済ませるまでの、病院での拘束時間はどのくらいですか。

- 1 2時間以内
- 2 2～4時間未満
- 3 4～6時間未満
- 4 6時間以上

B-4-7 肝臓病以外に定期通院を必要とするような病気がある場合、その病名をカッコの中に記入してください。（例えば、脳梗塞、心筋梗塞、糖尿病など）

病名（  
）

**C. ウイルス性肝炎（B型肝炎、C型肝炎）の方にお尋ねします。**

該当しない方は、Dに進んでください。

C-1 肝炎の感染経路について主治医からどのように説明を受けていますか。

- 1 手術（出産含む）の輸血・止血剤
- 2 集団予防接種
- 3 家族内感染（母子感染、父子感染）
- 4 感染経路はわからない
- 5 説明を受けていない
- 6 その他（ ）

C-2 肝炎に感染していることで、差別を受けるなど、いやな思いをしたことがありますか。

- 1 特に無い
- 2 いやな思いをしたことがある  
(具体的なことがあれば、かっこの中にお書きください)

[ ]

C型肝炎の方に、インターフェロン治療についてお尋ねします。B型肝炎の方はC-9に進んでください。

C-3 インターフェロン治療についてお尋ねします。

- 1 インターフェロン治療をしたことがある（現在治療中の方も含みます）
- 2 インターフェロン治療をしたことはない
- 3 その他（ ）

C-4 インターフェロン治療を受けたことがある方に、その時の副作用についてお尋ねします。

- 1 薬の副作用はきつかった
- 2 薬の副作用はそれほどでもなかった
- 3 その他（ ）

C-5 インターフェロン治療を受けたことがある方に、現在の状態についてお尋ねします。

- 1 過去のインターフェロン治療によりウイルスが駆除されたと説明されている
- 2 過去にインターフェロン治療を受けたが、現在もウイルスが残っていると説明されている
- 3 現在インターフェロン治療を受けている
- 4 その他（ ）

C-6 インターフェロン治療によりウイルスが駆除されたと説明されている方に、インターフェロン治療についてお尋ねします。

- 1 インターフェロン治療に満足している
- 2 インターフェロン治療に満足していない

どのような点が満足できなかったのか、かっこの中にお書きください

[ ]

C-7 インターフェロン治療をしたが、現在もウイルスが残存していると説明されている方に、新しい治療薬についてお尋ねします。

- 1 新しい治療薬がでたら、もういちど治療を受けたい
- 2 新しい治療薬がでて、治療は受けたくない
- 3 わからない

C-8 インターフェロン治療をしたことがない方に、今後のインターフェロン治療の希望の有無についてお尋ねします。

- 1 インターフェロン治療を受けてみたい
- 2 わからない
- 3 インターフェロン治療は受けたくない

受けたくない理由を、かっこの中にお書きください。

[ ]

B型肝炎の方に、バラクルード、ゼフィックス、ヘプセラなどの抗ウイルス薬についてお尋ねします。

C-9 抗ウイルス薬についてお尋ねします。

- 1 現在、抗ウイルス薬を服用している
- 2 現在、抗ウイルス薬を服用していない

C-10 現在、抗ウイルス薬を服用している方に、主治医からの治療効果についての説明の有無についてお尋ねします。

- 1 「抗ウイルス薬の治療効果は良い」と主治医から説明を受けている
- 2 「抗ウイルス薬の治療効果には問題がある」と主治医から説明を受けている
- 3 主治医から説明を受けていない
- 4 わからない

**D. 肝硬変と診断された方にお尋ねします。**

該当しない方は、Eに進んでください。

D-1 吐血したことがありますか。

- 1 ある            2 ない            3 わからない

D-2 食道静脈瘤に対する内視鏡（胃カメラ）治療（食道静脈瘤結紮術：EVL、食道静脈瘤硬化療法：EIS）を受けたことがありますか。

- 1 ある            2 ない            3 わからない

D-3 肝硬変が原因でお腹に水（腹水）が溜まっていると言われたことがありますか。

- 1 ある            2 ない            3 わからない

D-4 お腹に水（腹水）が溜まっていると言われたことがある方にお尋ねします。

治療として、お腹の水（腹水）を針を刺して抜き取った経験をお持ちですか。

- 1 ある            2 ない            3 わからない

D-5 肝性脳症（肝臓の状態がよくないことが原因で脳の機能が一時的に低下した状態）で、意識をなくしたことがありますか。

- 1 ある            2 ない            3 わからない

D-6 足元がふらついて一人で歩くことができないことや、人からの介助がないと歩くことができないことが、この1ヶ月間にどの程度ありましたか。

- 1 常時あった      2 1日に1回程度      3 週1回程度  
4 月に1回程度      5 全くなかった      6 わからない

D-7 腹水、黄疸などの身体症状を伴う肝硬変の患者さんや、肝臓移植を受けられた患者さんでは、一定の条件の下、平成22年4月から身体障害者手帳の交付を受けられるようになっていますが、このことをご存知ですか？

- 1 知らなかった      2 知っている

D-8 肝臓病患者さんの身体障害者手帳の交付について知っている方 (D-7 の質問で 2 を選択した方) にお尋ねします。

現在、肝臓機能障害による身体障害者手帳をお持ちですか。

- 1 持っている
- 2 持っていない

D-9 現在、肝臓機能障害による身体障害者手帳をもっていない方 (D-8 の質問で 2 を選択した方) にお尋ねします。その理由をお教えてください。

- 1 申請したが、非該当だった
- 2 申請しようとしたが、医師から無理だと説明されたため断念した
- 3 2 以外の理由により、申請しなかった
- 4 申請中

D-10 肝臓機能障害による身体障害者手帳をお持ちの方 (D-8 の質問で 1 を選択した方) にお尋ねします。

身体障害者手帳に記載されている等級をお答えください。

- 1 1 級
- 2 2 級
- 3 3 級
- 4 4 級



**E. 肝がんと診断された方にお尋ねします。**

該当しない方は、～休憩コーナー～に進んでください。

E-1 今まで受けた肝がんの治療法について、あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- 1 外科手術
- 2 ラジオ波治療
- 3 エタノール注入治療
- 4 血管造影下治療
- 5 放射線治療
- 6 抗がん剤治療（飲み薬での治療）
- 7 その他（ ）

E-2 肝がんの治療を受けていやだと思った理由について、あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- 1 治療は痛みを伴うから
- 2 治療後の吐き気が強いから
- 3 治療後発熱を伴うから
- 4 治療を受けるたびに体が弱っていくことを実感するから
- 5 体調が戻らないから
- 6 治療を受ける前の生活に戻れないから
- 7 その他（ ）

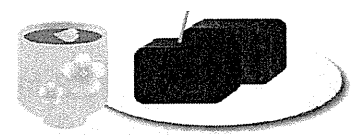
E-3 肝がんの治療のために今までに入院した回数は、およそ何回ですか。

- 1 1回      2 2回      3 3回      4 4回      5 5回以上

E-4 肝がんと診断されてから何年が経過しましたか。

- 1 1年未満    2 1～3年未満    3 3～5年未満    4 5～10年未満    5 10年以上

## ～ 休憩コーナー ～



今まで、アンケートに答えていただき有難うございます。ここでひと休みして、私からの4つの質問について、しばらく考えてみてください。

質問1. 皆さんは（無病息災）という言葉をご存知でしょうか？

（無病息災）について辞書を引いて調べてみると、病気せず、健康であること。元気なこと。「無病」は病気にかかっていないこと。と書かれてあります。「息」はやめる、防ぐ意。「息災」とはもとは仏の力によって災害・病気など災いを除く意味で、それが転じて、健康で元気な様を言います。

質問2. 無病息災に似た言葉で、（一病息災）という言葉をご存知でしょうか？

（広辞苑）によると、（一病息災）とは、持病が一つくらいある方が、無病の人よりも健康に注意し、かえって長生きであるということ、と書かれてあります。

健康は、人間の幸せの中で、大きいものの一つです。健康だから得られる幸せもたくさんあります。しかし、残念なことに、健康である多くの方の中で、健康のありがたさ、幸せを実感している方は少ないかと思えます。健康にあまり注意しないで生活している人もたくさんいます。健康のありがたさ、大切さとは、失ってみてはじめて、その大きさに気づくものです。

しかし、肝臓病の患者さんは、肝臓病であることを自覚して、毎日、慎ましく規則正しい生活をされ、節制されている方が多いと思えます。さらに病院に定期的に通院されて治療も受けられている。健康であることの大切さを皆さんは実感されていると思えます。

質問 3. 平安時代から続いてきた日本の食習慣である「七草がゆ」。新年が明けて1月7日には、春の七草を摘み、お粥にして食べることで、一年間の（無病息災）を願う、という意味が込められています。では、春の七草の種類をご存知ですか？

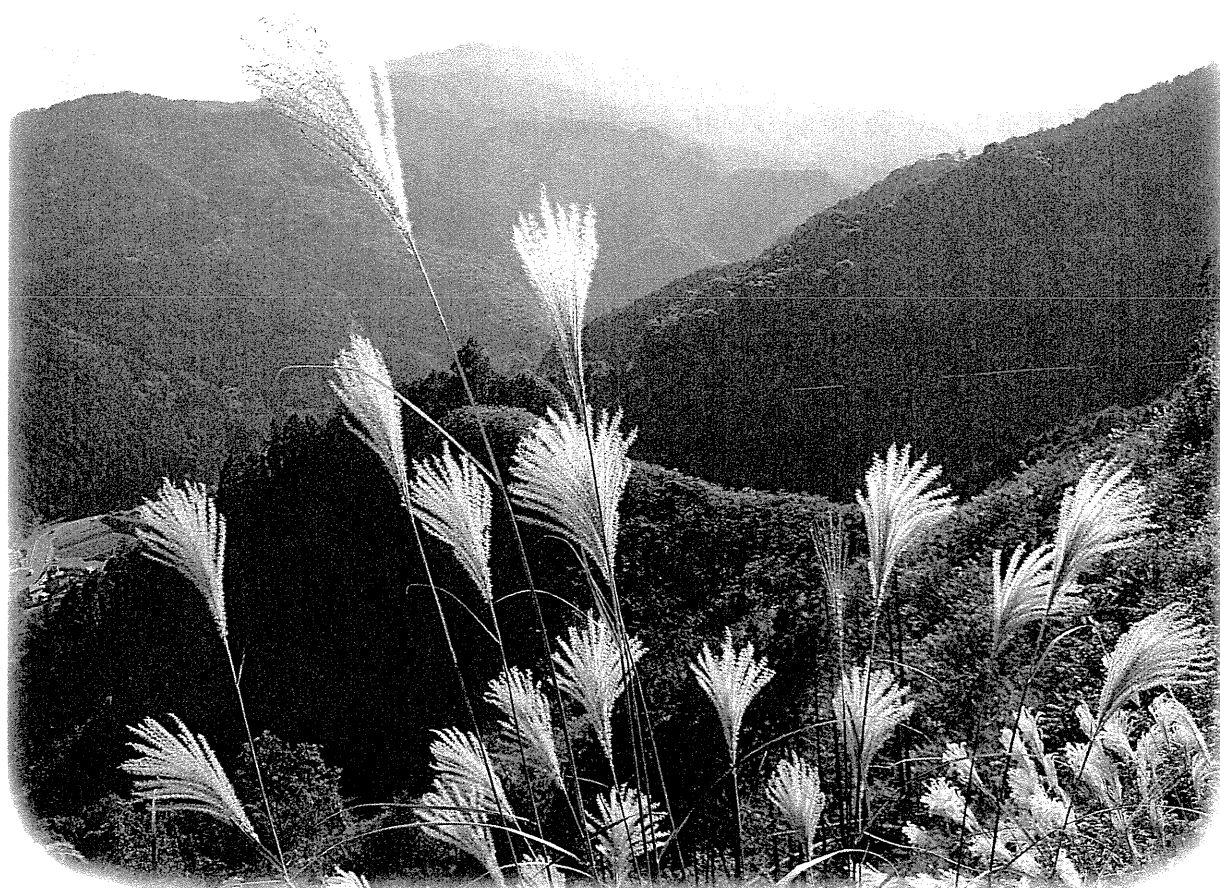
その答えは、（せり なずな ごぎょう はこ（く）べら ほとけのざ すずな すずしろ）です。

質問 4. では、秋の七草の種類まで、ご存知でしょうか？

その答えは（おみなえし、ススキ、ききょう、なでしこ、ふじばかま、くず、はぎ）です。花の頭文字をとって（おすきなふくは）と覚えるそうです。

ちなみに、秋になると道端で風になびく（ススキ）をよくみかけ、一見寂しそうな風情をかもし出していますが、（ススキの花言葉）は（心が通じる）だそうです。

医者と患者との関係も（ススキの花言葉）のようでありたいと願っています。



**F. あなたの日常生活や仕事の状況などについて、お尋ねします。**

F-1 同居している方々は、あなたが肝臓病であることをご存知ですか。

- 1 全員に良く知って貰っている
- 2 一部の人が知っている
- 3 全員知らないと思う

F-2 同居している方々は、あなたの肝臓病に理解を示していますか。

- 1 良く理解していると思う
- 2 おおよそ理解していると思う
- 3 理解していないと思う
- 4 全く理解していないと思う

F-3 病気のこと、あなたが最も気軽に相談できる方はどなたですか。

- 1 家族・親族
- 2 知人・友人
- 3 近所の人
- 4 職場の同僚
- 5 患者会の方々（肝臓友の会など）
- 6 医師
- 7 看護師
- 8 患者仲間（インターネットも含む）
- 9 相談できる人がいない
- 10 その他（ )

F-4 あなたの主治医は、あなたの質問に親切に答えてくれますか。

- 1 良く答えてくれている
- 2 まあ答えてくれている
- 3 あまり答えてくれていない
- 4 まったく答えてくれていない

F-5 あなたの日常の生活状況について教えてください。

- 1 一人で自由に外出が出来る
- 2 一人で外出は出来るが困難を伴う
- 3 一人では外出できず介助が必要である

F-6 病気が、仕事や家事に与えた影響の度合いについてお聞かせ下さい。

- 1 病気にかかる前と同様に仕事や家事を続けている
- 2 病気のために仕事や家事の時間を減らしたり、仕事や家事の種類、内容を変更したりした
- 3 病気のために仕事や家事を辞めた
- 4 その他

F-7 仕事をお持ちの方にお尋ねします。職場の方々には、あなたの病気のことを知らせていますか。

- 1 知らせている                      2 知らせていない

F-8 仕事をお持ちの方にお尋ねします。職場の方々は、あなたの病気に理解を示してくれていますか。

- 1 良く理解してくれている      2 一応、理解してくれている  
3 あまり理解してくれない      4 全く理解してくれない

F-9 仕事をお持ちの方にお尋ねします。仕事をしながらの肝臓病治療は負担に感じますか。

- 1 全く感じない                      2 少し負担に感じる  
3 かなり負担に感じる              4 大変負担に感じる

F-10 家事をしながらの肝臓病治療は負担に感じますか

- 1 全く感じない                      2 少し負担に感じる  
3 かなり負担に感じる              4 大変負担に感じる

F-11 日常生活で、肝臓病を患っていることによる悩みやストレスはありますか。

- 1 ある                                      2 ない → 2に○をつけた方はF-14に進んでください

F-12 悩みやストレスの原因について、下表であてはまる番号すべてに○をつけてください。また、その中で最も気になる原因の番号を表下の番号記入欄に記入してください。

1 家族との人間関係	12 妊娠・出産
2 家族以外との人間関係	13 育児
3 恋愛・性に関すること	14 家事
4 結婚	15 自分の学業・受験・進学
5 離婚	16 子供の教育
6 いじめ、セクシャル・ハラスメント	17 自分の仕事
7 生きがいに関すること	18 家族の仕事
8 自由にできる時間の不足	19 住まいや生活環境
9 収入・家計・借金等	20 その他
10 自分の病気や介護	(                                      )
11 家族の病気や介護	21 わからない

最も気になる原因の番号記入欄 → \_\_\_\_\_ 番

F-13 悩みやストレスの相談状況について、下表であてはまる番号すべてに○をつけてください。

また、質問 F-12 の最も気になる原因についての相談の場合あてはまる番号のうち、主なものを2つまで表下の番号記入欄に記入してください。

1 家族に相談している	7 病院・診療所の看護師に相談している
2 友人・知人に相談している	8 患者どうしでインターネットを利用して相談している
3 職場の上司、学校の先生に相談している	9 01～08 以外で相談している
4 保健所・福祉事務所などの公的機関の相談窓口を利用している (電話・インターネット等での相談含む)	10 相談したいが誰にも相談できない でいる
5 患者会の電話相談を利用している	11 相談したいが相談先がわからない
6 病院・診療所の医師に相談している	12 相談する必要がない

最も気になる原因の相談状況の番号記入欄 → \_\_\_\_\_番と \_\_\_\_\_番

F-14 肝炎の助成制度（インターフェロン治療ないしB型肝炎抗ウイルス薬（核酸アナログ製剤治療））を受けたことがありますか。受けたことがある方は、1～3に○をつけ、1ヶ月あたりの自己負担額の上限額を教えてください。

1 1万円 2 2万円 3 その他（ ）

F-15 生活保護は受けていますか。

1 受けている 2 受けていない

F-16 あなたの加入している医療保険はどれですか。

1 国民健康保険 2 被雇用者保険（協会けんぽ、組合健保、共済組合等）  
3 後期高齢者医療制度（長寿医療制度） 4 その他

F-17 年金を受給されていますか。

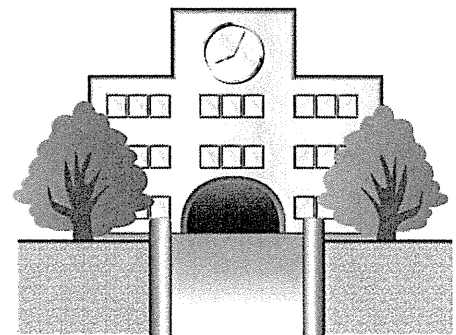
1 はい 2 いいえ

F-18 年金を受給されている方にお尋ねします。年金の種類について、あてはまるすべての番号に○をつけてください。

1 国民年金 2 厚生年金 3 共済年金 4 遺族年金 5 その他

F-19 あなたが受けた教育の状況について教えてください。「在学中」の方はその学校について、「卒業」された方は最終卒業学校について、それぞれ○をつけてください。

- |       |   |   |         |           |
|-------|---|---|---------|-----------|
| 1 在学中 | } | → | 1 小学・中学 | 2 高校・旧制中学 |
| 2 卒業  |   |   | 3 専門学校  | 4 短大・高専   |
|       |   |   | 5 大学    | 6 大学院     |



F-20 あなたの仕事内容について教えてください。

- |        |             |       |       |
|--------|-------------|-------|-------|
| 1 無職   | 2 会社員       | 3 公務員 | 4 自営業 |
| 5 派遣社員 | 6 パート・アルバイト | 7 その他 |       |

F-21 現在、会社員・公務員の方は、現時点までの合計の勤続年数を教えてください。

\_\_\_\_\_年

F-22 現在は退職し、かつて会社員・公務員だった方は、過去の合計の勤続年数を教えてください。

\_\_\_\_\_年





G-2 ご自分の肝臓病に関連しての悩みや、希望されることなどについて自由にお書きください。

A large rectangular box with a solid black border, containing 20 horizontal dashed lines for writing.

ご協力ありがとうございました。

本調査票は同封の返信用封筒に入れて、平成24年7月31日  
(当日消印有効)までに、本調査用紙および返信用封筒にも  
無記名の状態で郵送をお願いします。

## Ⅱ. 分担研究報告

厚生労働科学研究費補助金（難病・がん等の疾患分野の医療の実用化研究事業）  
分担研究報告書

HBs抗原消失例の検討

研究分担者 石橋 大海 国立病院機構長崎医療センター 臨床研究センター長

**研究要旨** B型慢性肝疾患長期観察例におけるHBs抗原消失例の臨床的特徴、HBs抗原量の推移を検討した。対象は当センターにおいて5年以上経過観察したB型慢性肝疾患症例403例（平均観察期間：15年）のうちHBs抗原陰性化を確認した47例である。HBs抗原定量にはCLEIA法を用いた。HBs抗原消失率は0.78%/年であった。HBVジェノタイプはC：46例、B：1例であった。性別は男性37例（79%）、女性10例（21%）であった。肝線維化ステージは肝硬変21例（45%）、慢性肝炎26例（55%）であった。HBs抗原消失年齢（中央値）は56歳であった。HBs抗原消失までのHBs抗原量の中央値の推移より、HBs抗原消失までに1000 IU/mlから11.27年、100 IU/mlから5.03年、10 IU/mlから2.85年、1 IU/mlから1.23年を要することが推測された。

共同研究者

長岡 進矢 長崎医療センター臨床研究センター  
橋元 悟 長崎医療センター肝臓内科  
阿比留正剛 長崎医療センター臨床研究センター  
小森 敦正 長崎医療センター臨床研究センター

A. 研究目的

- 1) B型慢性肝疾患長期観察例におけるHBs抗原消失例の臨床的特徴を検討する。
- 2) HBs抗原消失例におけるHBs抗原量の推移を検討する。

B. 研究方法

対象：1980年から2000年の間に当センターに入院し、5年以上経過観察したB型慢性肝疾患症例は403例。初診時年齢（中央値）：39歳、平均観察期間：15年。このうち経過中にHBs抗原消失を確認した47例を対象とした。

方法：HBs抗原消失例の初診時から最終観察時点まで1年毎のHBs抗原量をCLEIA法（最小検出感度：0.03 IU/ml）にて測定した。

C. 研究結果

1) 本検討におけるHBs抗原消失率は0.78%/年であった。HBs抗原消失例の初診時年齢（中央値）は41歳、HBVジェノタイプの内訳はC：46例、B：1例であった。性別は男性37例（79%）、女性10例（21%）であった。初診時HBe抗原陽性例は27例（57%）、陰性例は20例（43%）であった。肝線維化ステージは肝硬変が21例（45%）、慢性肝炎が26例（55%）であった（図1）。

図1 HBsAg消失例の臨床背景 (n=47)

