

(別紙1)

～肝臓病患者さんの病態と生活に関するアンケート調査～
より良い毎日のために

『病態別の患者の実態把握の為の調査』
および
『肝炎患者の病態に即した相談に対応できる
相談員育成のための研修プログラム策定』
に関する研究のための
肝臓病患者の病態と生活の調査

厚生労働省 難病がん等の疾患分野の医療の実用化研究事業（肝炎関係研究分野）

【病態別の患者の実態把握のための調査および肝炎患者の病態に即した相談に対応できる
相談員育成のための研修プログラム策定に関する研究】班 主任研究者 八橋 弘

お問合せ先 担当者：八橋 弘 電話(代表)：0957 - 52 - 3121
(国立病院機構長崎医療センター 臨床研究センター 治療研究部)

はじめに

本アンケート調査では、肝臓病を患っておられる患者さんに、病気の状態と生活の状況をお尋ねした上で、その結果をまとめて集計、分析を行い、肝臓病患者さんが、何にお困りなのか、何をお悩みなのかを明らかにしたいと考えています。

患者さんによっては病状が重い方、軽い方がおられます。また、経済的に支援が必要な方や家族、職場の方々の理解と協力が得られていない方などがおられます。

そのような様々な状況にある肝臓病患者さんの状況を詳しく把握するため、本アンケートのページ数は 20 枚近くとなりました。これらにご記入いただくに当たっては 30 分以上の時間が必要となり、ご負担をおかけすることを大変心苦しく思っております。

しかし、ひとりひとりの肝臓病患者さんが、このアンケートにお答えいただくことで、今まで目が届きにくかった患者さんの苦悩を少しでも明らかにしたいと思っております。そして、その問題点を解決する方策、道筋を明らかにしたいと考えております。本アンケート調査結果を国としての肝炎対策に反映させることで、肝臓病患者さんには、今よりもより良い毎日を送っていただくことを切に願っております。

本アンケート調査に、ご協力いただければ幸いです。

八橋 弘

- ・本アンケート調査は、独立行政法人国立病院機構の肝疾患共同研究施設の1つである、当院の肝臓専門外来を受診されている患者さんに、ご協力をお願いしております。
- ・本アンケートは無記名（名前を書かない）アンケート調査です。
- ・秘密の保護には万全を期していますので、ありのままを記入してください。
- ・分からない質問や、答えにくい質問には、お答えいただく必要はありません。
- ・記入に当たっては特に説明がない限り、あてはまる番号1つに をつけてください。
- ・本アンケートを記入するにあたって、質問事項を一読されてから記入されることをお勧めします。

研究事業名：厚生労働省

難病・がん等の疾患分野の医療の実用化研究事業（肝炎関係研究分野）

研究課題名：病態別の患者の実態把握のための調査および肝炎患者の病態に即した相談に対応できる相談員育成のための研修プログラム策定に関する研究

調査責任施設：独立行政法人国立病院機構 長崎医療センター

部 署：臨床研究センター 治療研究部

調査責任者：八橋 弘

お問合せ先：担当 八橋 弘 電話(代表)：0957 - 52 - 3121

(独立行政法人国立病院機構 長崎医療センター 臨床研究センター 治療研究部)

解析実務委託：株式会社ブレイン・フォース・システム

(東京都千代田区三番町7 - 5 コーポ麹町202号)

調査期間：平成24年2月1日～7月31日(当日消印有効)

調査票回収方法：調査票のご記入後、同封の返信用封筒にて、平成24年7月31日までに郵送をお願いします。

A . あなたとあなたの世帯について、お尋ねします。

世帯とは、住居と生計をともにしている方々（世帯員）の集まりをいいます。

A-1 あなたの現在の**お住まい**を教えてください。

_____（都、道、府、県） _____（市、区、郡）

A-2 あなたの**出生年月**を教えてください。元号に _____ をつけて、年月をお答えください。

1 明治 2 大正 3 昭和 4 平成

_____年 _____月

A-3 あなたの**性別**を教えてください。

1 男性 2 女性

A-4 あなたの**身長と体重**を教えてください。

・身長_____cm ・体重_____kg

A-5 **配偶者**はいますか（配偶者は事実上夫婦として生活している場合も含みます）。

1 配偶者がいる 2 未婚 3 死別 4 離別

A-6 あなたは現在、**どなたと**一緒に住んでいますか。

1 ひとり住まい → 1 に _____ をつけた方は A-10 に進んでください

2 家族・親族と同居 3 友人・知人と同居 4 施設に入居

5 その他（ _____ ）

A-7 ふだん一緒にお住まいで生計をともにしている方（**世帯員**）は、あなたを含めて何人ですか。

_____人 そのうち収入のある方は_____人

A-8 あなたの世帯には、18**歳未満**の方はいますか。

1 いる 2 いない

A-9 あなたの世帯は、65**歳以上の方のみ**ですか。

1 はい 2 いいえ

A-10 あなたや家族の中で、**日常的に介護が必要な方**はどなたですか。

- 1 本人 2 家族 3 いない

A-10-1 **介護が必要な状況**をお答えください。

- 1 常時必要 2 たまに必要

A-11 現在お住まいの**住居**について教えてください。

- 1 持ち家 2 民間・公営賃貸住宅 3 社宅・公務員住宅
4 間借り 5 その他

A-12 あなたの世帯で**車**をお持ちですか。

- 1 持っている 2 持っていない

A-13 あなたは**世帯主**または世帯を代表する方ですか。

- 1 はい
2 いいえ

A-14 現在の**暮らしの状況**を総合的にみて、どう感じていますか。

- 1 大変苦しい 2 やや苦しい 3 ふつう
4 ややゆとりがある 5 大変ゆとりがある

A-15 あなたの世帯の平成23年(平成23年1月1日～12月31日)の**所得額**はどのくらいでしたか。教えてください。

- 1 100万円未満
2 100～300万円未満
3 300～600万円未満
4 600～1000万円未満
5 1000万円以上
6 答えたくない



なお、所得額とは、

給与所得のみの方は、事業主が発行する給与所得の源泉徴収票の支払金額欄に記された金額のことです。

確定申告をされている方は、所得税の確定申告書の所得金額合計欄に記された金額のことです。

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 強力ミノファージェン
- 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-3 最近のあなたの血液検査の結果についてお尋ねします。

B-3-1 **血小板**の数はいくらですか。

- 1 10万未満
- 2 10万以上 15万未満
- 3 15万以上 20万未満
- 4 20万以上
- 5 わからない

B-3-2 **A F P (アルファフェトプロテイン)**の値はいくらですか。

- 1 6 ng/ml 未満
- 2 6 ng/ml 以上 20 ng/ml 未満
- 3 20 ng/ml 以上
- 4 わからない

B-3-3 **A l b (アルブミン)**の値はいくらですか。

- 1 4.0 g/dl 以上
- 2 3.5 g/dl 以上 4.0 g/dl 未満
- 3 3.0 g/dl 以上 3.5 g/dl 未満
- 4 3.0 g/dl 未満
- 5 わからない

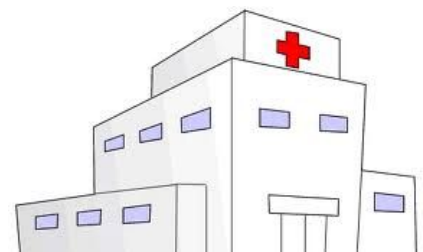
B-4 現在、肝臓病で治療を受けている医療機関についてお尋ねします。

B-4-1 過去1年間で、**何回入院**しましたか。

- 1 過去1年間は入院していない
- 2 過去1年間に1回入院した
- 3 過去1年間に2回入院した
- 4 過去1年間に3回以上入院した

B-4-2 最近1年間は、どれくらいの**通院頻度**でしたか。

- 1 1週間に1回以上
- 2 2週間に1回程度
- 3 1ヶ月に1回程度
- 4 2ヶ月に1回程度
- 5 3ヶ月に1回程度
- 6 半年に1回程度
- 7 1年に1回程度
- 8 それ以外 ()



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（ ）

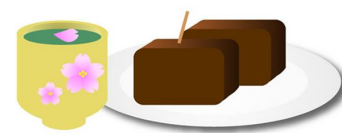
E-3 肝がんの治療のために今までに**入院した回数**は、およそ何回ですか。

- 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-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
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。

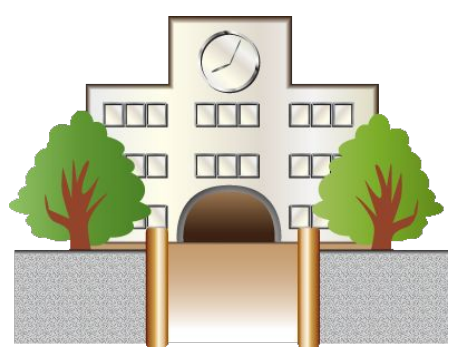
1 はい 2 いいえ

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 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。