

正社員など正規雇用	246	48.2
派遣社員・契約社員・嘱託など非正規雇用	30	5.9
自営	128	25.1
パート・アルバイト	29	5.7
専業主婦（主夫）	25	4.9
学生	2	.4
無職	48	9.4
その他	2	.4

問7. 病状が悪化する前、故人は、家計を支える中心的な役割をされていたか（一番よくあてはまるものに☑）. (N=511)

	n	%
故人が中心になって家計を支えていた	366	71.6
故人とあなたが半々程度、家計を支えていた	61	11.9
故人も常勤で働いていたが、家計の中心は別の家族だった	16	3.1
故人はパート・アルバイトなどで生計を補助していた	17	3.3
故人は家計を支える役割をしていなかった	46	9.0
その他	5	1.0

Ⅲ. 故人のB型肝炎ウイルス感染や病気(慢性肝炎や肝がんなど)についてお聞きします.

問1. 故人が、B型肝炎ウイルスに感染した原因は何ですか. (N=513)

	n	%
故人が受けた集団予防接種	486	94.7
母親が受けた集団予防接種からの母子感染	22	4.3
その他	5	1.0

問2. 故人が、B型肝炎ウイルスへの感染を知ったきっかけは何ですか(あてはまるものすべてに☑). (N=515)

	n	%
献血	83	16.1
健康診断	155	30.1
妊娠出産時の検査	15	2.9
保健所・自治体などでの検査	10	1.9
体調不良による医療機関の受診	256	49.7
故人は感染のことを知らなかった	29	5.6
わからない	26	5.0
その他	6	1.2

問3. 故人は、いつ頃、B型肝炎ウイルスへの感染を知りましたか。(N=503)

	n	%
知っていた	401	79.7
故人は知らなかった	18	3.6
わからない	84	16.7

感染が分かった年（西暦に変換）（N=397）

	n	%
1965	2	.5
1969	2	.5
1970	3	.8
1971	1	.3
1972	1	.3
1973	3	.8
1974	2	.5
1975	7	1.8
1976	6	1.5
1977	9	2.3
1978	10	2.5
1979	5	1.3
1980	14	3.5
1981	8	2.0
1982	12	3.0
1983	18	4.5
1984	12	3.0
1985	25	6.3
1986	13	3.3
1987	10	2.5
1988	16	4.0
1989	21	5.3
1990	21	5.3
1991	9	2.3
1992	11	2.8
1993	12	3.0
1994	15	3.8
1995	7	1.8
1996	12	3.0

1997	5	1.3
1998	10	2.5
1999	9	2.3
2000	8	2.0
2001	5	1.3
2002	2	.5
2003	5	1.3
2004	5	1.3
2005	3	.8
2006	6	1.5
2007	7	1.8
2008	10	2.5
2009	8	2.0
2010	9	2.3
2011	9	2.3
2013	8	2.0
2014	1	.3

問4. 故人のB型肝炎が集団予防接種に関係することを、故人が知ったのは、いつごろですか。(N=499)

	n	%
知っていた	230	46.1
故人は知らなかった	131	26.3
わからない	138	27.7

集団予防接種に関係することが分かった年（西暦に変換）（N=225）

	n	%
1955	1	.4
1965	2	.9
1970	1	.4
1972	1	.4
1973	1	.4
1975	1	.4
1976	1	.4
1977	2	.9
1978	2	.9
1979	1	.4
1980	3	1.3
1981	1	.4
1982	3	1.3
1983	5	2.2

1984	2	.9
1985	11	4.9
1986	4	1.8
1987	2	.9
1988	3	1.3
1989	10	4.4
1990	3	1.3
1991	5	2.2
1992	4	1.8
1993	7	3.1
1994	3	1.3
1995	2	.9
1996	3	1.3
1997	1	.4
1998	8	3.6
1999	3	1.3
2000	1	.4
2001	2	.9
2002	3	1.3
2003	5	2.2
2004	2	.9
2005	8	3.6
2006	7	3.1
2007	3	1.3
2008	16	7.1
2009	11	4.9
2010	23	10.2
2011	25	11.1
2012	11	4.9
2013	11	4.9
2014	1	.4

問5. B型肝炎ウイルスへの感染判明時, 故人は感染の理由をどのようにお考えでしたか(あてはまるものすべてに
)(N=512)

	n	%
母子感染だと思っていたと思う	91	17.8
性感染だと思っていたと思う	3	.6
集団予防接種だと思っていたと思う	238	46.5
輸血だと思っていたと思う	12	2.3

原因を考えたことがなかったと思う	39	7.6
原因を考えたが、わからなかったと思う	124	24.2
わからない	67	13.1
故人は自分の感染を知らなかったと思う	32	6.3
その他	10	2.0

問6-1. 故人が慢性肝炎の発症を最初に指摘されたのはいつ頃ですか。(N=483)

	n	%
指摘された	321	66.5
診断されなかった	34	7.0
わからない	128	26.5

HCVを指摘された年(西暦に変換)(N=306)

	n	%
1966	1	.3
1968	2	.7
1969	1	.3
1970	2	.7
1972	1	.3
1973	1	.3
1974	1	.3
1975	4	1.3
1976	4	1.3
1977	1	.3
1978	4	1.3
1979	3	1.0
1980	5	1.6
1981	2	.7
1982	4	1.3
1983	7	2.3
1984	6	2.0
1985	11	3.6
1986	14	4.6
1987	10	3.3
1988	14	4.6
1989	17	5.6
1990	9	2.9
1991	5	1.6
1992	13	4.2

1993	9	2.9
1994	14	4.6
1995	6	2.0
1996	11	3.6
1997	7	2.3
1998	20	6.5
1999	9	2.9
2000	10	3.3
2001	4	1.3
2002	4	1.3
2003	6	2.0
2004	9	2.9
2005	3	1.0
2006	6	2.0
2007	2	.7
2008	11	3.6
2009	11	3.6
2010	11	3.6
2011	4	1.3
2013	6	2.0
2014	1	.3

問6-2. 故人が肝がんの発症を最初に指摘されたのはいつ頃ですか。 (N=471)

	n	%
診断された	425	90.2
診断されなかった	18	3.8
わからない	28	5.9

肝がんを発症されたことを最初に指摘された年（和暦から西暦へ変換） (N=422)

	n	%
1986	1	.2
1988	2	.5
1989	6	1.4
1990	4	.9
1991	4	.9
1992	4	.9
1993	8	1.9
1994	7	1.7
1995	9	2.1
1996	5	1.2

1997	6	1.4
1998	10	2.4
1999	14	3.3
2000	17	4.0
2001	14	3.3
2002	15	3.6
2003	22	5.2
2004	23	5.5
2005	19	4.5
2006	29	6.9
2007	23	5.5
2008	35	8.3
2009	40	9.5
2010	35	8.3
2011	29	6.9
2012	19	4.5
2013	19	4.5
2014	3	.7

IV. あなたが故人の感染や病気について知ったときのことをお聞きします。

問1. あなたは、いつ頃、故人がB型肝炎ウイルスに感染していることを知りましたか。（ご逝去後にわかった場合はその時期をご記入ください）。西暦に変換。（N=470）

	n	%
1969	1	.2
1970	1	.2
1971	1	.2
1972	2	.4
1973	1	.2
1974	2	.4
1975	1	.2
1976	6	1.3
1977	9	1.9
1978	6	1.3
1979	5	1.1
1980	9	1.9
1981	9	1.9
1982	11	2.3

1983	14	3.0
1984	10	2.1
1985	29	6.2
1986	13	2.8
1987	8	1.7
1988	18	3.8
1989	21	4.5
1990	21	4.5
1991	11	2.3
1992	13	2.8
1993	18	3.8
1994	13	2.8
1995	8	1.7
1996	10	2.1
1997	7	1.5
1998	11	2.3
1999	13	2.8
2000	12	2.6
2001	8	1.7
2002	3	.6
2003	13	2.8
2004	8	1.7
2005	4	.9
2006	13	2.8
2007	9	1.9
2008	17	3.6
2009	16	3.4
2010	23	4.9
2011	23	4.9
2012	6	1.3
2013	11	2.3
2014	2	.4

問2. 故人のB型肝炎が集団予防接種に関係することを、あなたが知ったのは、いつごろですか（ご逝去後にわかった場合でもその時期をご記入ください）。（N=452）

	n	%
--	---	---

1973	1	.2
1977	4	.9
1978	1	.2
1979	2	.4
1980	5	1.1
1981	2	.4
1982	4	.9
1983	3	.7
1984	2	.4
1985	15	3.3
1986	4	.9
1987	4	.9
1988	3	.7
1989	10	2.2
1990	3	.7
1991	4	.9
1992	5	1.1
1993	8	1.8
1994	4	.9
1995	7	1.5
1996	5	1.1
1997	2	.4
1998	11	2.4
1999	5	1.1
2000	4	.9
2001	4	.9
2002	2	.4
2003	7	1.5
2004	4	.9
2005	3	.7
2006	12	2.7
2007	14	3.1
2008	33	7.3
2009	24	5.3
2010	49	10.8
2011	95	21.0
2012	45	10.0
2013	36	8.0
2014	6	1.3

問3. 故人のB型肝炎ウイルス感染がわかったとき、あなたは、それが後に重篤な病気になると考えていましたか（一番よくあてはまるものに☑）。（N=497）

	n	%
認識していた	76	15.3
やや認識していた	93	18.7
どちらともいえない	33	6.6
あまり認識していなかった	102	20.5
認識していなかった	111	22.3
故人の感染を知らなかった	8	1.6
感染がわかったときには、既に重篤な症状が出ていた	71	14.3
その他	3	.6

問4. B型肝炎ウイルスへの感染判明時、あなたは、故人の感染の理由をどのようにお考えでしたか。（N=488）

	n	%
母子感染だと思っていた	70	14.3
性感染だと思っていた	2	.4
集団予防接種だと思っていた	197	40.4
輸血だと思っていた	9	1.8
原因を考えたことがなかった	92	18.9
原因を考えたが、わからなかった	115	23.6
その他	3	.6

問5. 故人が発症した時、あなたはどなたかに相談しましたか（あてはまるものすべてに☑）。（N=514）

	n	%
家族	253	49.2
親せき	114	22.2
あなたの友人	32	6.2
あなたの交際相手	4	.8
あなたの同僚	6	1.2
あなたの上司	9	1.8
医師	150	29.2
看護師	7	1.4
患者会	3	.6
行政・保健所	7	1.4
病院の相談窓口	18	3.5
故人の発症を知らなかった	16	3.1
相談できなかった	49	9.5

相談しなかった	101	19.6
その他	7	1.4

問6. 故人の主治医はできるだけのことをしてくれたと思いますか。あなたのお考えをご回答ください。(N=510)

	n	%
とてもそう思う	184	36.1
ややそう思う	186	36.5
どちらともいえない	80	15.7
あまり思わない	34	6.7
全く思わない	26	5.1

問7. 医師が故人の病状を説明するとき、あなたが同席することはありましたか。(N=518)

	n	%
おおむね同席した	324	62.5
時々同席した	134	25.9
ほとんど同席しなかった	39	7.5
全く同席しなかった	21	4.1

V. 故人が亡くなられる前後のことをお聞きします。

問1. 故人は安らかに亡くなられましたか。(N=513)

	n	%
そう思う	10	20.1
	3	
ややそう思う	10	20.1
	3	
あまりそう思わない	11	23.0
	8	
そう思わない	18	36.8
	9	

問2. あなたは心の準備ができていましたか。(N=517)

	n	%
できていた	73	14.1
ほぼできていた	17	32.9
	0	
あまりできていなかった	13	26.5
	7	
できていなかった	13	26.5

	7	
--	---	--

問3. 故人とは何でも話し合うことができていましたか。 (N=516)

	n	%
できていた	15	30.4
	7	
ほぼできていた	18	36.0
	6	
あまりできていなかった	12	23.4
	1	
できていなかった	52	10.1

問4. あなたは十分にお世話することができましたか。 (N=513)

	n	%
できていた	13	26.5
	6	
ほぼできていた	21	41.3
	2	
あまりできていなかった	12	24.2
	4	
できていなかった	41	8.0

問5. あなたは故人の余命を知っていましたか。 (N=500)

	n	%
知っていた	26	53.0
	5	
なんとなく知っていた	16	32.2
	1	
ほとんど知らなかった	43	8.6
全く知らなかった	31	6.2

VI. 回答してくださる方（あなた）についてお聞きします。

問1. 故人は、あなたにとってどのような関係ですか。 (N=521)

	n	%
あなたの配偶者	403	77.4
あなたの父親	24	4.6
あなたの母親	30	5.8
あなたの兄弟姉妹	23	4.4
あなたの子（未成年）	1	.2

あなたの子（成人）	39	7.5
あなたの義父	0	0
あなたの義母	1	.2
その他	0	0

問2. あなたと故人とは、故人が亡くなる直前の1年間に同居していましたか。（N=512）

	n	%
1年間ずっと同居していた	430	84.0
1年間で同居していた時期があった	17	3.3
別居していた	65	12.7

問3. 現在、あなたの生計を支えているものはどれですか（一番よくあてはまるものに☑）。（N=434）

	n	%
あなたが働いて得た収入	130	30.0
家族の収入や仕送り	29	6.7
年金	225	51.8
預貯金の取り崩し	35	8.1
その他	15	3.5

問4. あなたの心配事や悩み事を聞いてくれたり、心の支えになってくれたりする人はいますか（あてはまるものすべてに☑）（N=518）

父親	28	5.4
母親	79	15.3
配偶者	72	13.9
子ども	341	65.8
恋人	5	1.0
親せき	72	13.9
兄弟・姉妹	187	36.1
友人・職場の同僚	180	34.7
職場の上司	4	.8
近所・近隣の人	34	6.6
患者会	3	.6
原告団	10	1.9
弁護団	19	3.7
web 上のコミュニティ	2	.4
病院の医師	17	3.3
病院の看護師	4	.8
カウンセラー・臨床心理士	4	.8
肝炎コーディネーター	0	.0
ソーシャルワーカー	1	.2

そのような人はいない	40	7.7
その他	10	1.9

問5. 現在、あなたにとって生きる上での楽しみや支えになっているものは何でしょうか
(あてはまるものすべてに☑)(N=520)

仕事	125	24.0
家族	337	64.8
恋人	7	1.3
友人	165	31.7
患者会活動	3	.6
原告団活動	10	1.9
学校生活	1	.2
趣味・スポーツ	204	39.2
レジャー・旅行	115	22.1
ペット	74	14.2
地域活動・ボランティア活動	54	10.4
宗教	30	5.8
特にない	59	11.3
その他	4	.8

問6. 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☑)(N=508)

	n	%
趣味の集まりやサークル, おけいごと	166	32.7
シンポジウムや学習会, 教養活動	24	4.7
B型肝炎の活動や肝炎患者会の催し	28	5.5
町内会, PTA などの地域団体活動	96	18.9
宗教活動	24	4.7
ボランティアなどの奉仕活動	61	12.0
特にない	234	46.1
その他	2	.4

問7-1. あなたは現在、日常生活で悩みやストレスがありますか。(N=514)

	n	%
ある	359	69.8
ない	155	30.2

問7-2. それは、どのような原因ですか. あてはまるすべての原因の番号に☑をつけてください. その中で最も気になる原因の番号を番号記入欄に記入してください。(N=347)

	n	%

家族との人間関係	68	19.6
家族以外との人間関係	51	14.7
恋愛・性に関すること	5	1.4
結婚	1	.3
離婚	2	.6
いじめ, セクシュアル・ハラスメント	1	.3
生きがいに関すること	87	25.1
自由にできる時間がない	17	4.9
収入・家計・借金等	113	32.6
自分の病気や介護	142	40.9
家族の病気や介護	103	29.7
妊娠・出産	3	.9
育児	10	2.9
家事	22	6.3
自分の学業・受験・進学	5	1.4
子どもの教育	31	8.9
自分の仕事	76	21.9
家族の仕事	38	11.0
住まいや生活環境（公害, 安全及び交通事情を含む）	32	9.2
その他（具体的に）	25	7.2
わからない	8	2.3

最も気になる悩みやストレス（N=263）

	n	%
家族との人間関係	17	6.5
家族以外との人間関係	7	2.7
恋愛・性に関すること	0	.0
結婚	1	.4
離婚	0	.0
いじめ, セクシュアル・ハラスメント	2	.8
生きがいに関すること	23	8.7
自由にできる時間がない	1	.4
収入・家計・借金等	36	13.7
自分の病気や介護	70	26.6
家族の病気や介護	39	14.8
妊娠・出産	0	.0
育児	2	.8
家事	0	.0

自分の学業・受験・進学	1	.4
子どもの教育	5	1.9
自分の仕事	16	6.1
家族の仕事	9	3.4
住まいや生活環境（公害，安全及び交通事情を含む）	9	3.4
その他（具体的に）	23	8.7
わからない	2	.8

問7-3. 悩みやストレスを、どのように相談していますか。あてはまるすべての番号に☑をつけてください。また、最も気になる悩みやストレスについてどのように相談していますか。あてはまる番号の主なものを2つまで番号記入欄に記入してください。（N=417）

	n	%
家族に相談している	273	65.5
友人・知人に相談している	201	48.2
患者会・患者に相談している	1	.2
原告団・原告に相談している	6	1.4
職場の上司，学校の先生に相談している	3	.7
公的な機関（保健所，福祉事務所，精神保健福祉センター等）の相談窓口（電話等での相談を含む）を利用している	13	3.1
ソーシャルワーカー・相談員に相談している	4	1.0
民間の相談機関（悩み相談所等）の相談窓口（電話等での相談を含む）を利用している	2	.5
病院・診療所の医師に相談している	39	9.4
肝炎コーディネーターに相談している	0	0.0
テレビ，ラジオ，新聞等の相談コーナーを利用している	6	1.4
上記以外で相談している（職場の相談窓口等）	5	1.2
相談したいが誰にも相談できない	42	10.1
相談したいがどこに相談したらよいかわからない	21	5.0
相談する必要はないので誰にも相談していない	60	14.4

VII. 回答して下さるあなたの健康や生活についてお聞きします。

このセクションでは、計算後の健康関連 QOL(8ドメイン)を示す。

Health related Quality of Life (SF36)

	n	平均値	標準偏差
身体機能	509	47.0	13.2

日常役割_身体	504	45.0	13.1
体の痛み	507	46.8	11.0
全体的健康感	507	45.0	10.4
活力	506	46.9	10.9
社会生活機能	514	44.9	12.9
日常役割機能_精神	502	44.9	13.6
心の健康	505	45.9	11.7

VIII. ご家族としてのご経験や、思いについてお聞きします。

問1. 故人がB型肝炎ウイルスに感染されてから、どのくらいの期間、看病が必要でしたか
(複数回あるときには、その合計期間をご回答ください)。(N=505)

	n	%
1週間未満	8	1.6
1週間～1ヶ月未満	23	4.6
1ヶ月～3ヶ月未満	73	14.5
3ヶ月～半年未満	47	9.3
半年～1年未満	64	12.7
1年～3年未満	80	15.8
3年～5年未満	73	14.5
5年以上	101	20.0
わからない	34	6.7

副問. そのうち、あなたが看病をした期間はどのくらいですか。(N=500)

	n	%
1週間未満	22	4.4
1週間～1ヶ月未満	42	8.4
1ヶ月～3ヶ月未満	77	15.4
3ヶ月～半年未満	54	10.8
半年～1年未満	71	14.2
1年～3年未満	74	14.8
3年～5年未満	56	11.2
5年以上	85	17.0
そのような期間はなかった	19	3.8

問2. 故人が体調を崩された時、あなたが故人のお世話をすることはありましたか。(N=513)

	n	%
あなたが主に故人のお世話をしていた	395	77.0
あなたや他の人が一緒にお世話をしていた	63	12.3

他の人が中心にお世話をしていたが、時折あなたも手伝った	22	4.3
あなたがお世話をすることはあまりなかった	22	4.3
その他	11	2.1

問3. 以下の経験について、あなたはどのくらい大変だと感じましたか。

一番よくあてはまるものに☑をつけてください（ご経験がない場合には「該当なし」に☑）。（N=512）

1. 故人の病態が悪化した時のお世話や看病（N=512）

	n	%
とても大変だった	202	39.5
やや大変だった	158	30.9
どちらともいえない	62	12.1
あまり大変でなかった	50	9.8
まったく大変でなかった	26	5.1
経験がないのでわからない	14	2.7

2. 故人の医療費の負担（N=509）

	n	%
とても大変だった	134	26.3
やや大変だった	166	32.6
どちらともいえない	76	14.9
あまり大変でなかった	79	15.5
まったく大変でなかった	36	7.1
経験がないのでわからない	18	3.5

3. 病院などへの送迎・付き添い（N=508）

	n	%
とても大変だった	134	26.4
やや大変だった	158	31.1
どちらともいえない	58	11.4
あまり大変でなかった	97	19.1
まったく大変でなかった	41	8.1
経験がないのでわからない	20	3.9

4. あなたの自由時間や就労の制限（N=503）

	n	%
とても大変だった	146	29.0
やや大変だった	145	28.8
どちらともいえない	85	16.9

あまり大変でなかった	73	14.5
まったく大変でなかった	41	8.2
経験がないのでわからない	13	2.6

5. 裁判の資料集め (N=512)

	n	%
とても大変だった	216	42.2
やや大変だった	190	37.1
どちらともいえない	38	7.4
あまり大変でなかった	30	5.9
まったく大変でなかった	14	2.7
経験がないのでわからない	24	4.7

6. 裁判をしてくれる弁護士探し (N=497)

	n	%
とても大変だった	17	3.4
やや大変だった	33	6.6
どちらともいえない	71	14.3
あまり大変でなかった	167	33.6
まったく大変でなかった	160	32.2
経験がないのでわからない	49	9.9

問4. 故人が感染していることによって、故人が差別されるのを見たり聞いたりしたことはありますか。
(N=510)

	n	%
ある	105	20.6
ない	405	79.4
合計	510	100.0

問5. 故人が感染していることを理由に、あなたが差別された経験はありますか。 (N=514)

	n	%
何度か経験した	14	2.7
回数は少ないが経験した	42	8.2
経験はない	458	89.1

問5. あなたは、故人がB型肝炎であることによって、周囲から差別されるのではないかと不安に感じたことはありますか (N=516)

	n	%
よくある	63	12.2
時々ある	90	17.4

どちらともいえない	90	17.4
ほとんどない	127	24.6
全くない	146	28.3

問7. 故人がB型肝炎で亡くなったことを周囲に知られたくないという思いはありますか。 (N=513)

	n	%
おおいにある	111	21.6
すこしある	110	21.4
どちらともいえない	78	15.2
ほとんどない	101	19.7
全くない	113	22.0

問8. 故人がB型肝炎であることに関して、あなたが、人とのつき合いで困ったことはありましたか。
223名から記載有

問9. お亡くなりになった後の1年間と、現在のお気持ちについておたずねします。

故人を亡くされたことについて、以下のようなお気持ちがありますか

(一番よくあてはまるところに☑。死別後、1年未満の方は、現在のお気持ちのみお答えください)。

死別後1年_悲しみ (N=474)		
	n	%
とても感じた	419	88.4
やや感じた	37	7.8
どちらともいえない	9	1.9
ほとんど感じなかった	9	1.9
全く感じなかった	0	0.0

死別後1年_後悔 (N=457)

	n	%
とても感じた	279	61.1
やや感じた	116	25.4
どちらともいえない	26	5.7
ほとんど感じなかった	24	5.3
全く感じなかった	12	2.6

死別後1年_怒り (N=457)

	n	%
とても感じた	247	54.0
やや感じた	81	17.7
どちらともいえない	75	16.4