HSK☆いちばんぼし

HSK 通巻161号
昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和60年9月10日発行　(毎月10日)
全国膠原病友の会北海道支部
いちばんぼし臨時号

アンケートのお願い

友の会北海道支部は結成されてから今年で13年になります。その間時代の流れとともに、治療法の進歩による症状の軽減化、年令層及び患者のおかれている社会的状況などの変化により、会員が患者会に求めるものも変わってきているはずです。

この度北海道支部では、より良い活動の方向を見い出すために会員の皆さんにアンケートのご協力をお願いすることになりました。

アンケートの内容ですが、全体を4つに分け〔I〕生活、〔II〕医療、〔III〕闘病、〔IV〕友の会としました。

まず第Iに「生活」に関する設問の集計結果は、行政へ働きかける場合の重要な原動力として大いに役立てたいと考えています。

第IIに「医療」に関する設問は、こうした機会に私達患者自身がこれまでの病歴を振り返り、自分の病気を客観的に見つめてみることも必要かと思います。このことはまた広く膠原病を理解してもらうことにもつながると考えます。

第Ⅲは「闘病」ですが、文章で書いていただく部分が多いために大変かと思いますが、それだけに型にはまらない貴重なご意見がいただけるのではないかと思います。
第Ⅳに「友の会」についてですが、これからの活動に役立てたいと思いますので率直な声をお聞かせ下さい。
このアンケートの集計結果により、患者会が今後どうあるべきかを知る手がかりとなることを期待します。

尚、今回のアンケート調査にあたり設問内容については、全国膠原病友の会関西ブロック様の全面的なご協力をいただきましたことを、あわせてご報告いたします。
関西ブロックとの比較も考えあわせて、設問内容はほとんど同じ内容です。北海道支部と関係のないものは削除してありますので、番号がとんでいることもあります。ご了承下さい。

―― 書き方、その他お願いまで ――

※このアンケートは無記名ですので、思ったことは遠慮なくお書き下さい。

※〆切は9月30日です。お書きになりましたら同封の封筒に入れて、早目にご返送下さい。

※全部書きつくせない人も、そのままにしないで必ずご返送下さい。

※ご自分で書きづらい方は、ご家族の方のご協力を得て下さい。

皆さんの熱意により、豊かなご意見が聞けることを期待しています。

全国膠原病友の会北海道支部

（該当する回答の数字を○で囲んで下さい）

1) 年齢　　　　才

2) 性別　　　　男性　　　　女性

3) 未婚　　既婚（発病前・後）　　離婚（発病前・後）

4) 病名
1. 全身性エリテマトーデス（ＳＬＥ）
2. 強皮症
3. 皮膚筋炎及び多発性筋炎
4. 結節性動脈周囲炎
5. ＭＣＴＤ（混合型結合織病）
6. シェーグレン症候群
7. その他（病名　　　　　　）

5) 発病したと自分で思われる年と、医者に確定診断された年はいつですか？

自分で思われる年（昭和　　　年）　診断年（昭和　　　年）

6) あなたは現在入院していますか、それとも通院ですか？

1. 入院　　2. 通院　　3. 往診　　4. 受診していない
5. その他（　　　　　　）

7) かかっておられる病院は次のどこですか？

1. 大学病院　　2. 国公立病院　　3. 私立病院　　4. 医院
5. その他（　　　　　　）

I　生　活

8) あなたの毎日の生活はどの様ですか？

1. 職業についている　　2. 家事をしている　　3. 通学
4. 自分の身の回りの事のみしている　　5. 寝たきり　　6. 入院中
7. その他（　　　　　　）

9) 食事は一人で摂れますか？

1. 一人で食べられる　　2. 食器等を工夫すれば一人で食べられる
3. 一部介助が必要　　4. 全面介助が必要

発刊にあたって

支部長　小　寺　千　明

全国膠原病友の会北海道支部は、昭和47年秋に結成されて今年で20周年を迎えました。この20年の間に医学は確実に進歩し、そして同時に患者会もあらゆる困難に遭いながらも、活動の幅を広げながら着実に前進してきました。そんな中で、患者をそして患者会を支えるべき福祉社会だけが、患者不在のまま後退の一途をたどっています。

先日、ある20代の健康な女性に「膠原病を知っていますか」という質問をする機会がありました。私は「ええ聞いたことがあります」という答えが返ってくるものと勝手に思い込んでいました。ところが彼女の答えは「高原病のことですか」でした。最近はだいぶ知られるようになったと思っていましたが、まだまだ健康な人にとっては馴染みのない病名であることを思い知らされました。

私たちの活動は、まず自分自身の病気を正しく理解し、次に病気に負けないで明るい療養生活が送れるように、自分たちの経験を話し合ったり励まし合ったり助け合ったりします。さらに病気の原因究明と治療法の確立を要望し、そして本当の福祉社会の実現をめざして広く病気や友の会への理解を求めることにあります。今回の『いちばんぼし』は、そんな私たちの活動の目的すべてを満たす内容になることを願って編集してきました。ですから会員も会員でない人にも、発病して間もない人も病歴の長い人にも、そして病気の人も病気でない人にも、とにかくより多くの皆さんに読んで頂きたいと思います。

私たちにとって20年という歳月は、確かに一つの節目ではありますが、単なる通過点でしかありません。なぜなら、それは私たちの病気が難病であることに変わりがないからです。ただこの通過点を意義のあるものとして新たな出発ができるかどうかは、これからの活動にかかっています。いつの日か患者会そのものが無くなる日がくることを信じて、それまでは一人でも多くの仲間と手をつなぎ、希望のある未来に向かって歩いて生きたいと願わずにはいられません。

21) あなたは現在、医療費の公費負担（特定疾患としての）を受けていますか？

（　はい　　　いいえ　）

受けていない人はなぜですか？

1. 診断が確定しない
2. 制度を知らない
3. 受けたくない
4. その他（　　　　　　　）

22) あなたは障害年金・障害福祉年金を受給していますか？

（福祉手当・難病手当を除く。身体障害者手帖の等級ではありません）

1. 申請していない
2. 申請したが認められなかった
3 国民年金（　　　級）
4. 厚生年金（　　　級）
5. 共済年金（　　　級）
6. その他（　　　　　　　）

23) あなたは生活保護を受けていますか？

1. 受けている　　2. 一部受けている　　3. 受けていない

24) あなたは健康保険本人ですか、家族ですか？

1. 本人　　2. 家族

Ⅱ 医 療

25) 現在 ステロイド療法を受けていますか？

はい　　　　いいえ

はいと答えた方に

1. ステロイドの種類は何ですか？

a プレドニン　　b リンデロン　　c その他（　　　　）　　d わからない

2. 服用方法はどうですか？　毎日（朝　　錠、昼　　錠、夜　　錠）

隔日（朝　　錠、昼　　錠、夜　　錠）

その他（　　　　　　　　）

3. 使用量は医師の指示を守っていますか？　　はい　　いいえ

4. いいえと答えた方は何故ですか？

（　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

26) 今まで ステロイドを用いてきた期間は通算するとどれくらいですか？

約　　　　年　　　　ヶ月

27) ステロイドの使用量について

1. 最初一日何錠から始まりましたか？　（　　　　錠）

2. 初めてステロイドが使われたのはいつでしたか？

（昭和　　年　　月頃）

3. 今までに使用したステロイドの最大量は一日何錠でしたか？

（1日　　　　錠）

4. 使用中の経過は次のうちのどれですか？

a 、次第に減ってきて現在最低量で維持

b 、減ってきていたが、途中でまた増えて現在に至る

c 、減ったり、増えたりしている

d 、最初からずっと大体同じ量

e 、次第に増えてきた

5. 今までに入院してステロイドのパルス療法をうけた経験がありますか？

ある　　　　ない　　　　わからない

28) ステロイドの副作用について（現在、服用している方のみお答え下さい）

1. 現在、何か副作用らしい症状で悩んでいますか？

はい　　　いいえ

2. 悩んでいる方は具体的にどんな症状ですか？（複数でも可）

（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

3. ステロイドの副作用のことで今後何か気になることがありますか？

はい　　　いいえ　　　わからない

4. ある人は具体的にどんなことですか？

（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

29) ステロイド以外の薬について

1. 免疫抑制剤（イムランなど）を使ったことがありますか？

はい　　　いいえ　　　わからない

今も使っていますか？

はい　　　いいえ　　　わからない

2. 結核の予防薬を併用していますか？

はい　　　いいえ　　　わからない

3. ビタミン剤は併用していますか？

はい　　　いいえ　　　わからない

4. 胃腸薬を併用していますか？

はい　　　いいえ　　　わからない

30) 今までに血漿交換療法を受けたことがありますか？

ある　　　ない

受けたことのある人は、どこの病院ですか？

（　　　　　　　　　　病院）

31) 尿に蛋白が出ていると言われていますか？

はい　　　いいえ　　　わからない

32) 膀胱炎や腎盂炎をよくおこしますか？

はい　　　いいえ　　　わからない

33) 腎機能の障害があると言われていますか？

はい　　いいえ　　わからない

34) 肺機能の障害があると言われていますか？

はい　　いいえ　　わからない

35) 心臓がわるいと言われていますか？

はい　　いいえ　　わからない

36) 胸部レントゲンで異常があると言われていますか？

はい　　いいえ　　わからない

37) 貧血があるといわれていますか？

はい　　いいえ　　わからない

38) 血沈についてお尋ねします

1. 定期的に血沈を調べていますか？（　はい　　いいえ　）
2. 血沈の値は大体如何ですか？（一時間値）

a　19以下　　b　20～50　　c　51～99

d　100以上　　e　よく変動して一定でない　　f　よく知らない

39) 現在、体中で痛いところがありますか？（　はい　　いいえ　）

1. 関節 ――どこの部分ですか？（　　）
2. 筋肉 ――どこの部分ですか？（　　）
3. その他（　　）

40) 今までに帯状疱疹（ヘルペス）にかかったことがありますか？

はい　　いいえ　　わからない

あればどこの部分ですか？（　　）

41) 日光にあたって皮膚炎をおこしたことがありますか？

はい　　いいえ　　わからない

あればどこの部分ですか？（　　）

42) 今までに何らかの薬で過敏反応をおこしたことがありますか？

はい　　いいえ　　わからない

はいと答えた方へ

1. どんな薬かわかれば書いて下さい。

(　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　)

2. どんな症状が現われましたか？

(　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　)

43) 骨壊死についてお尋ねします。

1. 骨壊死のことを聞いた事がありますか？

はい　　　　　　　　　いいえ

2. あなたは骨壊死があるといわれていますか？

はい　　　　　　　　　いいえ

3. あると言われている人は次のどの部分ですか？

a 股関節　　　　　(左　　　右)

b 膝　　　　　　　(左　　　右)

c 肩　　　　　　　(左　　　右)

d 手首　　　　　　(左　　　右)

e 足首　　　　　　(左　　　右)

f その他 (　　　　　　　　　　　)

4. 最初にどんな症状が出ましたか？

(　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　)

それはいつ頃ですか？ (昭和　　　年　　　月頃)

5. 骨壊死の手術を受けた人で、その手術方法がわかれば教えて下さい。

a 穴あけ法　　　b 骨切り回転術　　　　　c 骨移植

d 人工置換術　　e その他 (　　　　　)　　f わからない

44) 生まれてこのかた手術を受けたことがありますか？

ある　　　　　　　　　ない

1. ある人はいつ頃ですか？ (昭和　　　　年)

2. どんな手術ですか？ (　　　　　　　　　　　)

45) 虫歯は、病気前と比較してどうですか？

1. 多くなった　　　2. 変らない　　　3. その他 (　　　　　　　　)

46) あなたの今の視力はいかがですか？

1. 正常視　　2. 遠視（　　才頃より）

3. 近視（　　才頃より）　　4. 乱視（　　才頃より）

5. 老眼（　　才頃より）

47) 頭髪はいかがですか？

1. 病気前と変わらない　　2. 少し薄くなった

3. 現在脱毛がはげしい　　4. 以前に脱毛がはげしかったことがある

5. 白髪が増えた（　　才頃より）

48) 白内障についてお尋ねします。

1. 白内障があると言われたことがありますか？

はい　　いいえ

2. あればいつ頃ですか？（昭和　　年頃より）

3. 白内障のある人はどのような治療をしていますか？

a 手術を受けた（昭和　　年）

b 目薬を使うなど保存的治療を続けている

c 放置している

d その他（　　）

49) レイノー現象といって指先が白くロウのようになる現象を知っていますか？

はい　　いいえ

1. 今までにレイノー現象が起きたことがありますか？

はい　　いいえ

2. ある人はいつ頃ですか？（昭和　　年頃から）

3. 今の状態はいかがですか？

1. 毎日起きる　　2. 時々起きる

3. 稀に起きる　　4. 起きない

4. どんな時に起こりますか？

a 寒い時　　b 精神的に緊張した時

c　その他、気付かれる点がありましたら教えて下さい

(　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　)

50) 手足の指先の潰瘍についてお尋ねします。

1. 今までに手足の指先に潰瘍ができた事がありますか？

はい　　　　　　　　　　　いいえ

2. あればいつ頃ですか？（昭和　　　　　　年頃）

3. 今の状態はいかがですか？

a　なかなか治らず、今も治療中である

b　ようやく治った

c　切断した

d　その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

51) 静脈血栓症についてお尋ねします。

1. 今までに静脈血栓症になったことがありますか？

はい　　　　　　　　　　　いいえ

2. あればいつ頃ですか？　またどの部分ですか？

（昭和　　　　年頃）　（部分　　　　　　　　　　）

3. 今の状態はいかがですか？

a　治療中である　　　　　　b　治癒した

c　後遺症が残っている　　　d　その他（　　　　　　　　）

52) 動脈硬化症についてお尋ねします。

1. 今までに動脈硬化症があると言われたことがありますか？

はい　　　　　　　　　　　いいえ

2. ある人はどこの動脈硬化と言われていますか？

a　心臓　　　b　脳　　　c　末梢血管

d　その他（　　　　　）　　e　わからない

3. ある人で現在の血圧値が書ける人は書いて下さい。

（最高　　　　／　　　　最低）

53) 高血圧症についてお尋ねします。

1. 今までに高血圧と言われた事がありますか？

はい　　　　　　　　　　いいえ

2. あればいつ頃ですか？ （昭和　　　　　年頃）

また、その時の血圧値を覚えておられたら書いて下さい。

（血圧値　最高　　　　／　　　　最低）

3. 今の状態はいかがですか？

a　治療中である　　　b　治癒した　　　c　放置している

54) 糖尿病についてお尋ねします。

1. これまでに糖尿病があると言われた事がありますか？

はい　　　　　　　　　　いいえ

2. あればいつ頃ですか？ （昭和　　　　　年頃）

3. 現在はどの様な状態ですか？

a　治療中である
- インシュリン注射をしている
- 内服薬を飲んでいる
- 食事療法をしている
- その他（　　　　　　　　　　）

b　治療なしでコントロールできている

c　そのまま放置している

55) 結核についてお尋ねします。

1. これまでに結核にかかったことがありますか？

はい　　　　　　　　　　いいえ

2. あればいつ頃ですか？ （昭和　　　　　年頃）

3. ある人はどこの結核ですか？

a　肺結核　　　　　　b　その他（　　　　　　　　　　）

4. 今の状態はいかがですか？

a　治療中である　　　　　b　治癒した

56) 生理についてお尋ねします。

1. 今、生理は順調ですか？

a 順調　　b 不順　　c 無　　d 閉経（　　　才の時）

2. 生理の時、症状は悪化しますか？

はい　　いいえ　　わからない

57) 妊娠・出産についてお尋ねします。

1. 今までに妊娠したことがありますか？

はい　　いいえ

はいと答えた方に

2. 今まで何回妊娠しましたか？（　　　回）

3. そのうち、何人出産しましたか？（　　　人）

4. 流産・死産の経験はありますか？

はい　　いいえ

（死産　　　回）

（自然流産　　　回）

（人工流産　　　回）

5. 人工流産した人は、理由は何ですか？

a 病気が悪化したから　　b 経済的理由

c 家庭の事情　　d その他（　　　）

6. 流産・死産後、病気が悪化しましたか？

はい　　いいえ

7. 妊娠中に病気はどうなりましたか？

1. 良くなった　　2. 悪くなった

3. 特に変わらなかった　　4. その他（　　　）

58) 出産した人にお尋ねします。

（各項目から選んで下記の表に記入して下さい）

1. 妊娠中ステロイドを飲んでいましたか？

a 飲んでいなかった　　b ずっと飲んでいた

c 妊娠途中でやめた　　d その他（　　　　）

又、飲んでいた人は１日に何錠ぐらいですか？（　　　　錠）

2. 出産は早産・正常産のいずれでしたか？

a 早産　　b 正常産　　c その他（　　　　）

3. 出産時、お子さんに何か異常がありましたか？

a とくになし　　b 異常があった（どんな　　　　）

4. 授乳はいかがでしたか？

a 母乳中心　　b ミルク中心

c 混合　　d その他（　　　　）

5. お子さんはお元気ですか？

a 元気である

b 病気がちである（どのように？　　　　）

c その他（　　　　）

6. 出産後病気が悪化しましたか？

a はい　　b いいえ　　c その他（　　　　）

質問	1	2	3	4	5	6
1 子	（　　錠）					
2 子	（　　錠）					
3 子	（　　錠）					
4 子	（　　錠）					

59) 独身の方に、結婚と子供のことについてお尋ねします。

◆ 結婚についてどう思われますか？

a　将来結婚する時に相手の人に病気のことをうちあけようと思う

b　かくして結婚したい

c　相手次第で、現在どちらとも言えない

d　結婚する気はない

e　わからない

◆ 子供についてどう思われますか？

a　結婚するからには、どんなことがあっても子供はせめて1人はほしい

b　病状に応じて主治医と相談して考える

c　危険を冒したくないので、つくらないようにしたい

d　夫が望めばつくりたい

e　わからない

60) 煙草についてお尋ねします

1. あなたは煙草を喫いますか？

はい　　　　いいえ

2. 喫う人は一日に何本ぐらいですか？　（　　　　本）

3. あなたの身近な人で煙草を喫う人がいますか？

はい　　　　いいえ

61) 一日にコーヒーをどの位飲みますか？

a　3～5杯　　　　b　1～2杯

c　時々飲む　　　　d　飲まない

62) 一日にビール・酒をどの位飲みますか？

a　1本又は1合以上　　　　b　1本又は1合まで

c　時々飲む　　　　d　飲まない

Ⅲ 闘 病

（どうしても書けない所は空白でもけっこうです。でも、なるべく書いて下さいね）

63) あなたの初発症状は何でしたか？　（複数でも可）

64) 病院にかかるもっと以前に思いあたる自覚症状があったら書いて下さい。

65) 膠原病という病名を告げられた時、主治医はこの病気についてどの様に説明されましたか？　一言で書いて下さい。

66) 膠原病で今までに入院したことがありますか？

はい　　　　いいえ

入院したことのある方へ

1. 何回入院しましたか？　（　　　　回）
2. 入院期間についてお尋ねします。
   - 1回入院した人は　（　　　年　　　ケ月）
   - 2回以上入院した人は全入院期間合わせて　（　　　年　　　ケ月）
   - また2回以上入院した人は、一番長い入院期間はどれくらいでしたか？

     （約　　　年　　　ケ月）

67) 初めて病名を知らされた時、あなたはどのように受けとめましたか？

一言で書いて下さい（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

68) 今まで落ち込んだことがありますか？（　はい　　　　　いいえ　）

落ち込んだことのある人は、身体的、精神的にどんな状況の時でしたか？

立ち直ったきっかけは何でしたか？

69) 今はこの病気のことをどの様に受けとめていますか？

70) あなたの闘病のささえ（寄りどころ）になっているものは何ですか？

71) 同じ病気の人に何かアドバイスしたことがありますか？

はい　　　　　　　　　　　いいえ

あればその内容を教えて下さい。

72) 過労をさけ、規則正しい生活をするために、習慣にしている事や、療養生活上の信念・工夫などがありましたら教えて下さい。

73) あなたの家族構成を教えて下さい。（同居者全部に○印をつけて下さい）

1. 夫　　2. 妻　　3. 子供（　　才　　才　　才）

4. 義父　　5. 義母　　6. 実父　　7. 実母

8. その他（　　　　　）

74) 家族の方々はあなたの病気を理解し、協力して下さっていますか？

はい　　　　いいえ

75) 協力してもらえない人は、例えばどの様にして欲しいですか？

76) あなたの場合、発病の引き金になったと思われるものは何ですか？

（例：紫外線、妊娠、分娩、薬物、その他）

77) 病気そのものの増悪、寛解にかかわらず、たえず伴う症状がありますか？

（例えば、偏頭痛・肩こりなど）

はい　　　　いいえ

ある人は具体的にどんな症状ですか？

また、あなたはそれをどんな方法でコントロールしていますか？

78) あなたはこれまでに保健所、福祉事務所、難病相談室などに何か相談したことがありますか？

はい　　　　　　　　　　いいえ

はいと答えた方へ

どんな内容でしたか？

また、それに対しどのようなアドバイスをしてもらいましたか？

79) 主治医との人間関係はうまくいっていますか？

はい　　　　　　　　　　いいえ

うまくいっていない人は、何をどのようにして欲しいですか？

80) 検査はだいたい何ケ月に1度くらい受けていますか？

（　　　　　　　　ケ月に1回）

81) 検査結果を含めて、病気の事を主治医からだいたい教えてもらっていますか？

はい　　　　　　　　　　いいえ

82) これまで看護婦に何か病気についてアドバイスされた事がありますか？

はい　　　　　　　　　　いいえ

あればその内容を教えて下さい。

83) あなたは病院を変わった事がありますか？

はい　　　　　　　　　　いいえ

あればそれは何回ですか？（　　　　　　　　回）

今の主治医は何人目ですか？（　　　　　　　　人目）

84) 病院のシステム上改善して欲しい事があれば書いて下さい。

Ⅳ 友の会

87) あなたは友の会をどういう方法で知りましたか？

（例：新聞、人に聞く、保健所など）

88) 友の会に入って医療相談会に何回参加しましたか？

（　　　　　　　　回）

90) 「いちばんぼし」が届いた時、どの様な読み方をしますか？

1. 一気に全部読む
2. 時間をかけて全部読む
3. あまり読まない
4. 部分的に読む
5. 全然読まない

91) 「いちばんぼし」　　　は残していますか？

はい　　　　　　いいえ

残している人は何号から手元にありますか？　調べてみて下さい。

（　　　　　　　　号から）

92) 「いちばんぼし」で一番楽しみにしている欄は次のどれですか？

1. 医療相談会
2. 行政関係
3. お便りコーナー（お便り紹介）
4. 地区だより
5. 医療講演
6. その他（　　　　　　　　　　　　）

98) 友の会に入って友達が出来ましたか？

はい　　　　　いいえ

94) 今後「いちばんぼし」　　　に自分の手記を書いてみたいと思いますか？

はい　　　いいえ　　　わからない

95) 年に1度の宿泊を兼ねた総会に参加したいと思いますか？

はい　　　いいえ　　　わからない

96) 友の会に入って良かったと思いますか？

はい　　　いいえ　　　わからない

97) 「いちばんぼし」は家族の方も読んでおられますか？

はい　　　いいえ　　　わからない

98) 友の会に対する要望がありましたら、遠慮なく書いて下さい。

99) 将来「膠原病の手引き」を作る時に、あなたの体験を役立てたいと思います。これまでの闘病生活の中で、実際に役立ったこと、困った事、失敗をくりかえしてはならないと思う事、同病者に教えてあげたいことなどありましたら、是非ここに書いて下さい。

。

。

。

100) 専門医に聞きたいことがありましたら、記名の上　ご相談下さい。顧問の先生にお願いし、後日、ご返事させていただきます。

※　住所（〒　　　　）

※　氏名

※　質問内容

ご協力、本当にありがとうございました。
9月30日までに必らずご返送下さいますようお願いします。

編集人　全国膠原病友の会北海道支部
編集責任者　小寺 千明
〒060 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内　✆(011) 512-3233

発行人　北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市北区北30条西7丁目　神原　義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可ＨＳＫ通巻161号頒価100円
いちばんぼし臨時号昭和60年9月10日発行　（毎月1回10日発行）