

SSKO
膠原

1997年
臨時号

編集
全国膠原病友の会
湯川英典

〒102 東京都千代田区富士見2-4-9-203

膠原病患者家族生活実態調査票

昭和五十一年二月二十五日
平成九年一月二十六日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
SSKO 増刊通巻二八一六

全国膠原病友の会

25周年記念事業

全国膠原病友の会患者家族生活実態調査

この度、全国膠原病友の会では患者会結成25周年にあたり、全国の膠原病患者、家族の生活実態を調査し、その結果をもとに今後の患者の生活向上のため、患者会活動の指針にしたいと考えております。

皆様の現状や希望等、率直にご記入下さい。

なお、調査に関しましては、個人的な内容が表に出る事は絶対にありません。安心してご協力いただけますようお願い致します。

◇調査は無記名です。

◇患者さん本人の記入が無理な場合は代筆をお願い致します。その場合、極力患者本人の希望等書き入れて下さい。

◇回答は同封の封筒に入れ、切手を貼らずに平成9年3月31日までに投函して下さい。

◇不明な点は下記までお問い合わせ下さい。

全国膠原病友の会本部事務局

(月曜～金曜、午前10時～午後4時)

TEL 03(3288)0721

FAX 03(3288)0722

◇締め切り 平成9年3月31日(月)消印有効

1. 基本項目

問1 あなたご自身(患者本人)のことについてうかがいます。

- (1) あなたの性別は… 1. 男 2. 女
- (2) あなたの年齢は… 1. 0～5歳 2. 6～15歳 3. 16～25歳 4. 26～35歳
5. 36～50歳 6. 51～64歳 7. 65歳以上
- (3) あなたが現在お住まいのところは… () 都・道・府・県
() 市・町・村
- (4) あなたが現在お住まいのところのまわりの様子は…
1. 都市部 2. 都市郊外部 3. 農村 4. 山村 5. 漁村 6. その他
- (5) あなたは結婚していますか。
1. 未婚 2. 既婚 3. 生別・離婚 4. 死別
- (6) あなた(患者さん)の病気は次のうちどれですか。あてはまるものに○印をつけて下さい。(主とするものを1つお選び下さい)
1. 全身性エリテマトーデス
 2. 強皮症
 3. 皮膚筋炎
 4. 多発性筋炎
 5. シェーグレン病
 6. 混合性結合組織病
 7. 大動脈炎症候群(脈なし病、高安病)
 8. リウマチ
 9. 結節性動脈周囲炎
 10. ウェゲナー肉芽腫症
 11. その他()
 12. 病名がわからない(膠原病としか言われていない)

(4) 臨時号 膠原

(7) あなたは難病特定疾患（いわゆる難病）の治療費の自己負担分が無料となることを知っていますか。

1) 知っている

2) 知らない

- └─ 1. 利用している
- └─ 2. 手続中
- └─ 3. 利用していない

↓（その理由はどれですか）

- a. 該当する疾患でない
- b. 該当するが症状が軽いため申請していない
- c. 申請したが却下された
- d. 利用していたが症状が軽くなったため継続申請が却下された
- e. 検査中のため診断書が出ない
- f. 申請したくない（理由 _____）

(8) あなたは全国膠原病友の会を知っていますか。

- 1. 知っている（活動内容も含めて）
- 2. 名前だけなら聞いたことがある
- 3. 知らない

(9) あなたは全国膠原病友の会に入会していますか。（複数解答可）

- 1. 入会している（a. 精神的に落ちつくから b. 病気に対する知識が得られるから
c. 仲間が得られるから d. その他）
- 2. 入会していない（a. 人に知られたくないから b. 必要が無いから
c. 会を知らなかった d. 自分より重い人を見たくないから）
- 3. 以前入会していたが、現在は会員ではない。
- 4. その他（ _____ ）

(10) 友の会に何を期待していますか

(11) あなたの加入している医療保険についてうかがいます。

(健康保険証を見てお確かめ下さい)

1. 加入している(継続療養・任意継続を含む)

2. 加入していない

1と答えた方はその種類はつぎの中のどれですか。

- a. 政府管掌健康保険 (イ. 本人 □. 家族)
- b. 組合健康保険 (イ. 本人 □. 家族)
- c. 共済組合 (イ. 本人 □. 家族)
- d. 国民健康保険(一般) (イ. 本人 □. 家族)
- e. 国民健康保険(退職者) (イ. 本人 □. 家族)
- f. 船員保険 (イ. 本人 □. 家族)

2と答えた方はその理由はつぎのどれですか。

- a. 保険料(税)の支払いが困難なので
- b. 生活保護を受けているので
いつ頃から受けていますか(年頃から)
- c. その他()

(12) 現在のお住まいは次のどれですか。

1. 持ち家 (a. 一戸建て b. 分譲マンション)

2. 借家

2と答えた方はつぎのどれですか。

- a. 一戸建て借家
- b. 民間アパート・公団アパート・賃貸マンション
- c. 公営住宅
- d. 社宅・官舎
- e. 間借り

(13) あなたの居室は何階にありますか。

1. 一階 2. 二階 3. 三階 4. 四階以上

二階以上の方は、エレベータはありますか → a. あり b. なし

(2) 家庭生活への影響はありましたか。

1. 影響あり

2. 影響なし

- a. 家族関係が悪化した
- b. 家族・兄弟に気兼ねする
- c. 出産をあきらめた
- d. 家計支出が増した
- e. その他 ()

問4 家族以外の協力者についてうかがいます。

(1) 同居の家族以外で、協力してくれる方がいますか。

1. いる 2. いない

(2) 生活上の支障に対しては、どのような解決をはかられましたか。

- 1. 家族が代行・手伝う (a. 親 b. 配偶者 c. 兄弟・姉妹 d. 子供・孫 e. その他)
- 2. 家族外の方が代行・手伝う (a. 友人・知人 b. 行政サービス c. ボランティア
d. 民間のサービス)
- 3. 住宅を改造・改築した
- 4. 福祉機器・介助機器を購入した
- 5. 特に支障はない
- 6. その他 ()

(3) どのような協力を受けていますか。(複数解答可)

1. 経済的 2. 精神的 3. 体力的 4. その他 ()

(4) 家族に関連して困っていることがありましたら、記入してください。

(5) 病院で処方される薬についてうかがいます。

1)あなたは、薬の名前や作用、副作用について知っていますか。

1. よく知っている (作用や副作用についても知っている)
2. 知っている (薬の名前だけは知っている)
3. よく分らない
4. 全く分らない

2)あなたの薬は何ヶ所の病院でもらっていますか。

1. 1ヶ所
2. 2ヶ所
3. 3ヶ所以上
4. 現在服用していない

問8 あなた(患者本人)が普段かかっている医師についてうかがいます。あてはまる記号に○印をつけ、必要事項、その他の項目は具体的にご記入下さい。

(1) あなたの先生は、あなたの病気の専門の先生ですか。

1. はい(と思う)
2. いいえ(と思う)
3. わからない
4. その他()

(2) あなたの先生は、あなたの検査結果、薬の名前、病状等詳しい説明をしてくれますか。

1. いつもしてくれる
2. ときどきしてくれる
3. 質問をすればしてくれる
4. 全然してくれない
5. その他()

(3) 日常生活、食生活について注意や指導をしてくれますか。

1. いつもしてくれる
2. ときどきしてくれる
3. 質問をすればしてくれる
4. 全然してくれない
5. その他()

(4) 長い目で見たい治療計画を説明してくれますか。

1. いつもしてくれる
2. ときどきしてくれる
3. 質問をすればしてくれる
4. 全然してくれない
5. その他()

(5) 他の科の医師との連携をとって治療をしてくれていますか。

1. いつもしてくれる
2. ときどきしてくれる
3. あまりしてくれない
4. 全然してくれない
5. その他()
6. わからない

(5) あなたは保健婦の難病患者への訪問をうけたことがありますか（TELを含む）

1. 受けたことがある

- a. 問題が解決した
- b. 励ましになった
- c. 特にどうということはない
- d. 面倒だ
- e. 来てほしくない
- f. また来てほしい

2. ない

- a. 来てほしい
- b. 来てほしくない
- c. 特定疾患でないので来ない
- d. 気持ちが定まっていない

3. 制度を知らない

(6) あなたが将来に対して不安を感じていることがありましたらお書き下さい。

- (5) 難病患者に対する通院交通費助成・見舞金制度・福祉手当・介護手当などの条例をつくっている市町村があることを知っていますか。また、あなたはそれを利用していますか。
1. 知っているし、利用している
 2. 知っているが、利用していない
 3. 利用したくない
 4. 知らない
 5. 自分の住んでいる市・町・村にはそれらの制度はない

問15 支出についてうかがいます。

- (1) 1ヶ月平均して、病院に支払った医療費はいくらですか。
(マッサージ・はり・灸の費用は除く)
1. 1,000円未満
 2. 1,000円～5,000円
 3. 5,000円～10,000円
 4. 10,000円～20,000円
 5. 20,000円～50,000円
 6. 50,000円以上
- (2) 1ヶ月平均して、病院の治療以外で支払った費用はいくらですか。
(マッサージ・はり・灸・民間療法等の費用)
1. 1,000円未満
 2. 1,000円～5,000円
 3. 5,000円～10,000円
 4. 10,000円～20,000円
 5. 20,000円～50,000円
 6. 50,000円以上
- (3) あなたは病院で健康保険の対象になっていない治療を受けたり、薬の処方を受けたことがありますか。
1. ある（月額 円）
 2. ない

(4) 通院に用いる交通機関は主にどのようなものですか。

1. 自家用車
2. 地下鉄・バス・鉄道・市電などの公共交通機関
3. 自転車
4. タクシー
5. 徒歩
6. その他 ()

(5) 通院のために往復の交通費は(付き添いの方を含めて)一回にどのくらいかかりますか。

1. 1,000円未満
2. 1,000円～3,000円
3. 3,000円～5,000円
4. 5,000円～10,000円
5. 自家用車のガソリン代
6. その他 ()

(6) 通院のための時間はどの位かかりますか。

1. 30分以内
2. 1時間以内
3. 3時間以内
4. 半日
5. 1日
6. 1泊2日以上

6. 社会活動

問16 職業についてうかがいます。

(1) 患者本人にうかがいます。あなたは現在仕事についていますか。

1. 仕事についている

2. 仕事についていない

①あなたの職業は、次のどれですか。あてはまるものに○印をつけて下さい。

1. 会社員	a. 管理職 b. 専門職 c. 事務 d. 販売・サービス e. 現業（製造・技能労務・運転手）
2. 公務員 団体職員等	a. 管理職 b. 専門職 c. 事務 d. 販売・サービス e. 現業（製造・技能労務・運転手）
3. その他	a. 自営商工業（商人・職人を含む） b. 自営農林漁業 c. 自由業（僧侶・フリーライター等） d. その他（ ）

2とお答え
の方は⑧へ
進んで下さ
い。

②あなたの就労形態は次のどれですか。

1. 常勤 2. パート・アルバイト 3. 自営業主
4. 家内労働 5. 内職 6. その他（ ）

③1ヶ月の労働（勤務）日数は何日くらいですか。

1. 10日以内、 2. 10～15日程度 3. 15～20日程度
4. 20～25日程度 5. 25日以上 6. その他（ ）

④働いた（勤務した）日の1日の平均労働時間は何時間ですか

1. 2時間以内、 2. 2～4時間程度 3. 4～6時間程度
4. 6～7時間程度 5. 8時間以上 6. その他（ ）

⑤1ヶ月の手取り給料の額はどのくらいですか。

1. 50,000円未満 2. 50,000～100,000円
3. 100,000～150,000円 4. 150,000～200,000円
5. 200,000～250,000円 6. 250,000円以上

問17 今後についてうかがいます。

①あなたはこれから先仕事につくおつもりですか。患者本人についてご記入下さい。
(中学生以下の場合は記入不要です。)

1. 仕事があればすぐにでも働きたい
2. 子供が大きくなったら働きたい
3. 病状が落ちついたら働きたい
4. 働きたくても無理である
5. 働きたいとは思わない

問18 あなたの日常生活についてうかがいます。

(1) あなた(患者本人)は何でも話して相談できる親しい友人が何人くらいいますか。

1. 全くいない
2. 1~2人
3. 3~5人
4. 5人以上

(2) あなたが発病した事で、社会生活、その他への影響はありましたか。

1. 影響があった
2. 影響ない

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">a. 親戚付き合いが悪くなったb. 近所付き合いが悪くなったc. 友人付き合いが悪くなったd. 趣味・娯楽が制限されたe. 病気を通じて友人がふえたf. その他 () |
|---|

(3) あなたが発病した事で、日常生活への影響はありましたか。

1. 影響があった
2. 影響ない

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">a. 外出が制限されるようになったb. 疲れやすくなったc. 感染しやすくなったd. スポーツができなくなったe. その他 |
|---|

(4) あなたが発病した事で、食生活への影響はありましたか。

1. 影響があった 2. 影響ない

- a. 食事が制限されている
- b. 食欲がなくなった
- c. 食欲がわいた
- d. 家族と食事があわなくなった
- e. その他

(5) あなたは仕事・学校以外に、何か活動をしていますか。

1. 地域活動(自治会等) 2. 趣味・サークル活動
3. ボランティア活動 4. その他

(6) あなたは、生きがいがありますか。

1. ある 2. ない 3. わからない

- a. 仕事 d. 勉強
- b. 家族 e. その他
- c. 趣味 ()

(7) あなたは、信仰・宗教等の活動をしていますか。

1. している 2. していない 3. その他

- a. 発病前から信仰している
- b. 発病後に心の支えとして自分から入信した
- c. 発病後に家族に進められて入信した
- d. 発病後に同病の知人に進められて入信した
- e. その他 ()

(8) あなたが日常生活上で外出するのに、どなたかの手助けが必要ですか。

1. 必要 2. 不要

- a. 家族がいつも手助けしてくれる
- b. 家族以外にも手助けしてくれる人がいる
- c. 時には手助けが得られず、外出できないことがある
- d. いつも手助けが得られず、外出できない
- e. その他 ()

- (9) あなたは、通院以外で、1か月に何回くらい外出しますか。
1. ほぼ毎日
 2. 週に2・3回程度
 3. 週に1回程度
 4. 月に1・2回程度
 5. 通院以外はほとんど外出しない
 6. その他

皆様方お身体の調子はいかがでしょう。

膨大な量となってしまいましたが、ご協力ありがとうございました。

さっそく同封の封筒に入れ、切手を貼らずに投函して下さい。

患者の声を集約し、分析した結果は、「膠原病白書」として皆様の手元にお届けし、これからの患者会活動、難病対策の推進に役立てたいと考えております。

今後とも皆様方のご協力をお願い申し上げます。

全国膠原病友の会

患者家族生活実態調査実行委員会

委員長 玉木朝子