

S S K O
膠原

2 0 0 5 年
臨時号

編集

全国膠原病友の会
畠澤千代子

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203
電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722
<http://www8.plala.or.jp/kougen/>

膠原病患者生活実態調査票

全国膠原病友の会は、平成 18 年に 35 周年を迎えます。
この記念事業として会員、家族の生活実態を調査し、25 周年調査と比較しながら、
今後の患者会活動の指針にしたいと思っています。
厳しくなるばかりの医療・福祉の現状ですが、会員の皆様の実態を把握して、
ご要望に応えられますよう努めてまいりたいと思っています。
ご理解の上ご協力頂きますようよろしくお願い申し上げます。

★調査は無記名です

(個人的な情報が漏れることはありません)

★会員の記入が無理な場合は代筆でお願いいたします。

★回答はピンクの回答用紙にお願いいたします。(複数回答可)

★同封の封筒に入れ、そのまま投函してください。

★締め切り 平成 17 年 10 月 31 日 消印有効

全国膠原病友の会

35 周年記念事業

1. 基本項目

問 1 あなた自身(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・区・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. シェーグレン症候群
 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)
- (7) あなたは医療費助成制度を知っていますか？
 - 1) 知っている 2) 知らない
 1. 利用している
 2. 手続き中
 3. 利用してない
↓ (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(認定条件に充たない)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でない
- f. 申請したくない

(8) 友の会になにを期待しますか

1. 病気に対する知識とこれからの医療状況
2. 行政 (国、地方) について
3. 同疾患患者との交流
4. 精神的な支え
5. 友の会会報について (内容)
6. 病気に対して社会的理解を図り向上させてほしい
7. 今まで通りでよい (情報・会報発行等)
8. 病気に対する専門医の講演・資料の提供
9. 療養方法について
10. 病気に対する質問いつでも (相談会以外) 受け付けてほしい

(9) 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)
 - a. 政府管掌健康保険 (イ. 本人 ロ. 家族)
 - b. 組合健康保険 (イ. 本人 ロ. 家族)
 - c. 共済組合 (イ. 本人 ロ. 家族)
 - d. 国民健康保険 (一般) (イ. 本人 ロ. 家族)
 - e. 国民健康保険 (退職者) (イ. 本人 ロ. 家族)
 - f. 船員保険 (イ. 本人 ロ. 家族)
2. 加入していない
 - 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
 - c. その他

(10) お住まいは次のどれですか。

1. 持ち家 (a. 一戸建て b. マンション及び集合住宅)
2. 借家
 - 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

(11) 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. 家庭状況

問2 ご家族についてうかがいます。

(1) 現在一緒に生活している家族は、あなたを含めて何人ですか。

(2世代・3世代同居の場合や、出稼ぎ・入院・入所中及び遠隔地にいる学生の場合等を含みます。)

1. 単身 2. 2人 3. 3～4人 4. 5～6人 5. 7人以上

(2) ご家族の中で、患者さん(ご本人)以外のご家族の健康状態や身体の状態はいかがですか。(複数可)

1. 患者本人以外は健康である
2. 乳幼児がいる
3. 介助の必要な老人がいる
4. 介助の必要な障害者・患者がいる
5. 慢性の病気または病気がちな家族がいる

(3) お宅の家族全員の中で、主に家事を担当をしている方はどなたですか。

1. 本人 2. 親 3. 配偶者(夫・妻) 4. 兄弟・姉妹 5. 子供 6. その他

問3 あなたの発病後、結婚生活への影響はありましたか。

(1) あなた自身の結婚、結婚生活への影響はありましたか。

1. 影響あり 2. 影響なし

↓

- | | |
|---------------------------|----------------------|
| a. 婚約を解消した | (申し出たのは?イ. 本人 ロ. 相手) |
| b. 別居した | (申し出たのは?イ. 本人 ロ. 相手) |
| c. 離婚した | (申し出たのは?イ. 本人 ロ. 相手) |
| d. 結婚に対して周囲からの強い反対や懸念があった | |
| e. 病気が縁で結婚した | |
| f. その他 | |

(2)発病後、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 協力者についてうかがいます (家族を含む)

(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)生活上の支援に対しては、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. 家族外の人が代行・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。

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や感じていることは何ですか。

1. 病気自体どんなものなのかよく理解してくれない
2. 外見は健常者なので理解してくているようでもなかなか難しい
3. 子どもに遺伝しているのではないかと気になる
4. 感謝している
5. 親が心配性になった
6. 家族関係がうまくいかなかった
7. あきらめている
8. 夫婦間がまずくなる 夫婦生活についてそのこと自体苦痛等
9. 「面倒をみたくない」といわれた
10. その他

3. 疾病状況

問 5 あなた (患者本人) の病気の状況についてうかがいます。

(1) あなた (患者本人) は、ご自分の病名を知っていますか。

1. 知っている 2. 知らない

(2) この病気が診断されてからどのくらい経ちましたか。

1. 1年以内 2. 1～3年 3. 3～5年 4. 5～10年
5. 10～20年 6. 20～30年 7. 30年以上

(3) 最初に症状が出てから (または本人が気づいてから) 診断がつくまでの期間は、どのくらいかかりましたか。

1. 1ヶ月 2. 1～3ヶ月 3. 半年
4. 6ヶ月～1年 5. 1年～3年 6. 3年以上

(4) あなたはご自身の病気の内容についてどのくらい理解していますか。

1. よく分かっている
2. 大体分かっている
3. 少しだけわかっている
4. ほとんどわかっていない

問 6 身体障害者手帳についてうかがいます。

(1) 身体障害者手帳を持っていますか。

1. 持っている (申請中を含む)

身体障害者手帳

① 障害名

- a. 視覚障害 b. 聴覚又は平衡機能障害
c. 音声機能、言語機能又は咀嚼機能の障害 d. 肢体不自由
e. 心臓、腎臓もしくは呼吸器又は膀胱もしくは直腸もしくは小腸の機能の障害

② 等級

- a. 1級 b. 2級 c. 3級 d. 4級 e. 5級 f. 6級 g. 7級

③ 旅客鉄道株式会社旅客運賃減額

- a. 1種 b. 2種

2. 持っていない

↓ (その理由は)

- a. 障害の程度が軽く該当しない b. 手帳をもらえることを知らない
c. 手続きの方法がわからない d. 級が軽くメリットがないので
e. 身体障害者といわれたくないので f. 障害が無い

4. 医療状況

問 7 膠原病の治療であたのかかっている医療のことについてうかがいます。

(1) あなたの、今、主にかかっている病院は、どれですか。

1. 大学病院
2. 国・公立病院
3. 公的病院 (済生会・日赤・厚生連・社保等を含む)
4. 企業病院
5. 私立病院・診療所・医院

(2) 現在かかっている科すべてに○をつけて下さい。

- | | | | |
|----------|---------|--------------|-------------|
| 1. 内科系 | 2. 皮膚科 | 3. 整形外科 | 4. 眼科 |
| 5. 耳鼻咽喉科 | 6. 婦人科 | 7. 口腔外科 (歯科) | 8. 外科系 |
| 9. 精神神経科 | 10. 小児科 | 11. リハビリ科 | 12. その他 () |

(3) 現在、診察をどのような形で受けていますか。

1. 入院している (a. 2 週間前から b. 1 ヶ月前から c. 2~3 ヶ月前から
d. 3~6 ヶ月前から e. 6 ヶ月前から 1 年以内 f. 1 年以上)
2. 通院している (a. 週 1 回以上 b. 2 週に 1 回 c. 月に 1 回
d. 2 ヶ月に 1 回以下 e. 定期的に入院治療があり)
3. 往診してもらっている (a. 定期的 b. 不定期的に c. その他)
4. 診察を受けていない (a. 1 ヶ月前から b. 2 ヶ月前から c. 3 ヶ月前から
d. 3~6 ヶ月前から e. 6 ヶ月前から 1 年以内 f. 1 年以上)

(4) 現在、医師の治療を受けていない方にうかがいます。

その理由はなぜですか。

1. 医師にかかってもこれ以上よくなりそうもないから
2. 医師の治療以外の療法をしているから (療法名)
3. 病状をがまんできるから
4. 経済的負担が大きいから
5. 症状がおさまったから
6. その他 (具体的に)

(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. よく分からない
4. 全く分からない

- 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。

- (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
- (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. 詳しく知りたくない
- (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. 詳しく知りたくない
- (4) 長い目で見た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. 詳しく知りたくない
- (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. 質問をすればしてくれる
 4. 全然してくれない
 5. 必要ない
 6. わからない

問 9 入院したことのある方にうかがいます。

- (1) 室料などの自己負担分はありましたか。
1. ある
 2. ない
 3. わからない

(1日につき)

- | |
|--------------------|
| a. 5,000 円以下 |
| b. 5,000 ~10,000 円 |
| c. 10,000~20,000 円 |
| d. 20,000~30,000 円 |
| e. 30,000 円以上 |

問 10 その他、医療についてうかがいます。

- (1) 家の近くに、あなたの病気のことを理解し、相談・治療をしてもらえる開業医(ホームドクター)はいますか。
1. いる
 2. いない

(2) あなたは病院で処方される以外の薬を服用していますか。

1. 飲んでいる→どんなもの? ()
2. 飲んでいない

(3) あなたが、病気の知識を得るのは何からですか。

1. 主治医
2. 保健所
3. 友の会
4. 同じ病気の患者
5. 市販されている書籍
6. インターネット
7. その他

(4) あなたは病院の治療以外に民間療法を行っていますか。

1. している → どんなもの? ()
2. していない

問 11 公的医療制度についてうかがいます。次の公的医療制度を利用していますか。

1. 利用している

2. 利用していない



- | |
|----------------|
| a. 特定疾患 |
| b. 生活保護 (医療扶助) |
| c. 小児慢性特定疾患 |
| d. 重度心身障害者医療 |
| e. 育成医療 |
| f. その他 () |

- | |
|-----------------|
| a. どの制度も該当しないので |
| b. 申請したが却下された |
| c. 必要がない・受けたくない |
| d. 制度を知らない |
| e. その他 () |

問 12 あなた (患者本人・家族) が不安におもわれていること、困っていること等についてうかがいます。

(1) 今あなたが現在不安に思われていることは、どんなことでしょうか。

1. 病気に関すること (再発・進行・回復の見通しなど)
2. 治療に関すること (薬・副作用・新しい治療法など)
3. 心身の機能障害に関すること (運動障害・心理的な不安定など)
4. 家族内の人間関係に関すること
5. 経済の問題・仕事を続けていく上での問題など
6. 結婚、妊娠に関すること
7. 進学、就職に関すること
8. 老後のこと
9. その他 ()

(2) つらいことや、困ったことが起きたとき、相談できる相手がありますか。

1. 何でも相談できる相手がいる
2. 相談することができる相手がない
3. 問題によっては相談できないことがある
・・・相談できない内容は? → 次ページ

→

- a. 病気や治療に関すること
- b. 心身の機能障害に関すること
- c. 家族内の人間関係に関すること
- d. 経済的な問題に関すること
- e. 学業の継続に関すること
- f. その他 ()

(3) 医療ソーシャルワーカー（病院の専門相談員）を知っていますか。

- 1. 知っている・相談したことがある
- 2. 知らないが相談してみたい
- 3. 知らない
- 4. 知っているが

利用していない→

- a. 必要ない
- b. 他に相談相手がいる
- c. 何が相談できるのか解らない
- d. 自分で解決できる
- e. 病院に医療ソーシャルワーカーがない

(4) あなたは保健師（保健所や市町村役場の）に相談したことはありますか。

- 1. 相談している・したことがある
- 2. 知らないが相談してみたい
- 3. 知らない
- 4. 知っているが相談していない

→

- a. 現在は必要ない
- b. 他に相談相手がいる
- c. 何が相談できるか解らない
- d. 自分で解決できる
- e. 窓口がわからない

(5) あなたは保健師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

(6) あなたが将来に対して不安を感じていることは何ですか

1. 病気が悪化また再発するのではないか
2. 家族のこと
3. 経済面でのこと
4. 薬の副作用に対する不安
5. 仕事のこと
6. 寝たきりや車いす使用になること
7. 精神的な不安
8. 老後のこと
9. 妊娠・出産についての不安
10. 他の疾患の併発
11. 一人暮らしの不安・なった時の不安
12. その他

5. 経済状況

問 13 収入状況についてうかがいます。

(1) お宅の家族全員 (家計を一にしている同居の家族) の 1 年間の全収入 (仕送り・年金・生活保護費やボーナス等も含めた) (税込) はどれくらいですか。

(本人が学生の場合も家族全員分を計算してご記入下さい)

1. 150 万円以下
2. 150～250 万円
3. 251～400 万円
4. 401～500 万円
5. 501～600 万円
6. 601 万円以上

(2) それはどのような内容でしょうか。該当する収入源をお答え下さい。

1. 本人・家族の勤労収入
2. 障害年金・老齢年金・その他の年金
3. 不動産収入
4. 傷病手当金
5. 生活保護
6. その他 ()

(3) 患者本人およびご家族にうかがいます。お宅の主たる働き手はどなたですか。

1. 本人
2. 配偶者
3. 子供・子供の配偶者
4. 親
5. その他

問14 手当・助成金についてうかがいます。

(1) あなたは年金を受給していますか。

1. 受けている (手続中を含む)
2. 受けていない

受けていない理由 (障害年金・障害基礎年金についてのみ)

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">a. 該当しないと思う・該当しないと言われたb. 申請したが却下されたc. 受けたくないd. 加入していなかったため資格がないe. 生活保護なので受けても無駄だと思うのでf. その他 () |
|--|

(2) 各種手当の受給についてうかがいます。該当するのはどれですか。

1. 特別児童扶養手当
2. 児童扶養手当
3. 介護手当
4. 特別障害者手当
5. 難病患者福祉手当

(3) あなたが住んでいる市区町村では、難病患者に対する福祉手当の制度がありますか。

1. ある 金額を記入して下さい (月額 円) (年額 円)
2. ない
3. わからない

(4) 心身障害者の交通費助成制度を利用していますか。

1. している：福祉タクシー
2. している：福祉乗車券 (無料パス)
3. している：バスなどの乗車券・定期券
4. していない
5. 知らない

(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区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

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→①～⑦ 2. 仕事についていない→⑧⑨

「仕事についている」とお答えの方におうかがいします。

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 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 ()

③ 1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

⑤ 1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

⑥ あなたは、職場で自分の病気について話していますか。

1. 上司にだけ話している 2. 親しい同僚にだけ話している
3. 特に隠してはいない 4. 誰にも話していないそれは何故？



- | | |
|-------------------|-----------------|
| a. 業務上の不利益に繋がるから | b. 同情されるのがいやだから |
| c. 健康状況を偽って入社したから | d. その他 () |

⑦あなたはこれから先もこの仕事を続けるおつもりですか。

1. 今の仕事を続けたい
2. パートの仕事に変わりたい
3. 仕事の内容(職種)を変えたい
4. 仕事をやめたい
5. 常勤の仕事に変わりたい
6. その他()

「仕事についていない」とお答えの方におうかがいします。

⑧あなたが、現在無職なのはなぜですか。

1. 今まで働いたことがない →病気が原因ですか? (a. はい b. いいえ)
2. 中途退職 →病気が原因ですか? (a. はい b. いいえ)
3. 定年退職
4. 子供だから(未成年)
5. 家事・育児のため
6. その他()

⑨あなたはこれから先仕事につくおつもりですか。(中学生以下は記入不要です。)

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. 病状が落ち着いたら働きたい
4. 働きたくても無理である
5. 働きたいとは思わない

(2)発病以降、職業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. 職を失った(イ.就職断念 ロ.自主退職 ハ.辞めさせられた ニ.廃業した)b. 仕事を続けているが心身共に苦痛が多いc. 会社に理解があり楽な仕事に転換したd. 職場・上司に理解してもらえず辛いe. 通院しにくくなったf. その他() |
|--|

問 17 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

↓次ページ

- 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. 趣味・娯楽が増えた

(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

- 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 (a. 仕事 b. 家族 c. 趣味 d. 勉強 e. 社会活動
 f. その他)
2. ない 3. わからない

(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

- 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. 発病後に家族に勧められて入信した
d. 発病後に同病の知人に勧められて入信した
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. いつも手助けがえられず、外出できない
e. その他

(9) あなたは、通院以外で、1ヶ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

7. その他のサービス

問 18. 介護保険制度についてうかがいます。

(1) あなたは介護保険を受けてますか。

1. 受けていない (その理由は)

- a. 制度を知らない b. 年齢が受給資格に該当しない c. 申請したが認定されなかった
d. 要介護・要支援状態ではない e. 申請の方法がわからない f. 介護保険料を滞納している
g. 自己負担分 (1 割) が払えない h. その他

2. 受けている

1) 介護度はどのランクですか

- a. 要支援
b. 要介護 I
c. 要介護 II
d. 要介護 III
e. 要介護 IV
f. 要介護 V

2) どのようなサービスを利用されていますか (該当するものにすべて○)

【在宅サービス】

- ①訪問介護 (ホームヘルプ) ②訪問入浴 ③訪問看護
④訪問リハビリテーション ⑤日帰りリハビリテーション (デイケア)
⑥居宅療養管理指導 (医師・歯科医師による訪問診療など) ⑦日帰り介護 (デイサービス)
⑧短期入所生活介護 (ショートステイ) ⑨短期入所療養介護 (ショートステイ)
⑩痴呆対応型共同生活介護 (痴呆性老人のグループホーム)
⑪有料老人ホーム等における介護・福祉用具の貸与、購入費の支給・住宅改装費の

支給 (手すり、段差の解消など)

【施設サービス】

- ①介護老人福祉施設 (特別養護老人ホーム)
- ②介護老人保健施設 (老人保健施設)
- ③介護療養型医療施設 (療養型病床群・老人性痴呆疾患療養病棟・介護力強化病院)

3) 1 か月の自己負担額はいくらぐらいですか

- a. 0~1,000 円 b. 1,001~3,000 円 c. 3,001~5,000 円
- d. 5001~10,000 円 e. 10,000~20,000 円 f. 20,000 円 以上

問 19. 難病患者等居宅生活支援事業を知っていますか

- 1. 知っている 2. 知らない

↓

1) 利用したことはない

- a. 必要がない
- b. 該当する疾病でない
- c. 手続きの方法を知らない
- d. 居住する市町村に利用したいサービスがない
- e. その他

2) 利用している、利用したことがある

- a. 難病患者等ホームヘルプサービス事業
- b. 難病患者等日常生活用具給付事業
- c. 難病患者等短期入所事業

問 20. 特定疾患受給者証についてうかがいます。

(1) 受給者証の手続きを行いましたか。

- 1. 行った → a. 新規 b. 更新

1) 臨床調査個人票 (診断書) はすぐ記入してもらえましたか。

- a. その場で書いてもらえた。
- b. 待たされたがその日に記入してもらえた
- c. その場では書いてもらえず、後日、郵送や受け取りとなった。
- d. その他

2) 診断書にいくら支払いましたか。

- a. 0 円 b. ~1000 円 c. 1001~2000 円 d. 2001~3000 円
- e. 3001~4000 円 f. 4001~5000 円 g. 5000 円以上

2. 行っていない

- a. 手続きが面倒なので
- b. 医療費補助のメリットが少ないので
- c. 軽快者に該当すると思われるため
- d. 認定対象外 (非該当) と思われるため
- e. その他

(2) 認定結果について

- 1. 認定された
- 2. 認定されなかった

a. 軽快者と認定されたため b. 認定対象外 (非該当) と判定されたため c. 書類不備で追加書類の提出が必要となったため d. その他

(3) 重症患者の認定について

- 1. 申請した → a. 認定された b. 認定されなかった
- 2. 申請しない

(4) 生計中心者の認定について

- 1. 生計中心者を確定するために提出した書類は何ですか
 - a. 保険証の写し b. 世帯全員の住民票 c. 世帯調書
 - d. 申請書に記入しただけ e. その他
- 2. 生計中心者の所得階層を確定するために提出した書類は何ですか
 - a. 源泉徴収票 b. 市区町村の課税 (納税) 証明書
 - c. 確定申告の控え d. その他
- 3. 生計中心者以外の所得証明の提出を求められた方
 - a. 世帯全員の所得証明 b. 世帯外 (生計中心者を除く) を含む所得証明
- 4. 「生計中心者」は本人申請通り認められましたか。
 - ①. 認められた
 - ②. 認められなかった

↓ どのようにになりましたか

- a. 患者本人で申請したが、家族に変更になった。
- b. 家族で申請したが、患者本人に変更になった。
- c. 家族で申請したが、より高い収入の家族になった。
- d. 家族で申請したが、より低い家族に変更となった。
- e. その他

5. 「生計中心者」は最終的には誰になりましたか。

- a. 本人 b. 家族 c. その他

(5) 自己負担限度額の階層区分について、どうになりましたか。

- A. 生計中心者の市町村民税が非課税の場合。
B. 生計中心者の前年の所得税が非課税の場合。
C. 生計中心者の前年の所得税年額が 10,000 円以下の場合。
D. 生計中心者の前年の所得税年額が 10,001 円以上 30,000 円以下の場合。
E. 生計中心者の前年の所得税年額が 30,001 円以上 80,000 円以下の場合。
F. 生計中心者の前年の所得税年額が 80,001 円以上 140,000 円以下の場合。
G. 生計中心者の前年の所得税年額が 140,001 円以上の場合。

(6) 今後も同様な手続きが必要ですが、あなたはどうか考えますか。

- a. 問題ない b. 手続きが面倒なので改善してほしい
c. その他

**ご協力ありがとうございました。
同封のピンクの回答用紙にご記入の上、
封筒に入れ、そのまま投函して下さい。**

東京・神奈川・埼玉・島根・山口・長崎・沖縄として本部会員の方には「日本難病・疾病団体協議会」の請願書と募金振込用紙を同封しています。請願書に署名の上、切り取ってアンケートと一緒に返送していただいてもかまいません。後日お送りいただきます場合は切手を貼って本部宛に返送していただくこととなります。尚、募金の一部は本部の活動資金となります。ご理解の上、ご協力よろしくお願ひします。

回 答 用 紙

全国膠原病友の会 35周年記念事業

2005. 10

回答だけの番号記入で大変かと思いますが、質問項目をご確認の上、ご記入いただきますよう、ご協力よろしくお願い申し上げます。

1. 基本項目

問1 あなた自身(患者本人)のことについてうかがいます。

(1) 1. 2.

(2) 1. 2. 3. 4. 5. 6. 7.

(3) () 都・道・府・県
() 市・区・町・村

(4) 1. 2. 3. 4. 5. 6.

(5) 1. 2. 3. 4.

(6) 1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8.
9. 10. 11. 12.

(7) 1) 1.

2.

3(a. b. c. d. e. f.)

2)

(8) 1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9.
10.

(9) 1. a (イ・ロ). b (イ・ロ).

c (イ・ロ). d (イ・ロ).

e (イ・ロ). f (イ・ロ).

2. (a. b. c.)

(10) 1. (a. b.)

2. (a. b. c. d. e.)

(11) 1.

2. 3. 4 → a. b.

2. 家庭状況

問2 ご家族についてうかがいます。

(1) 1. 2. 3. 4. 5.

(2) 1. 2. 3. 4. 5.

(3) 1. 2. 3. 4. 5. 6.

問3 あなたの発病後、結婚生活への影響はありましたか。

(1) 1. → a (イ・ロ) b (イ・ロ)

c (イ・ロ) d. e. f.

2.

(2) 1. (a. b. c. d. e)

2.

問4 家族以外の協力者についてうかがいます。

(1) 1. 2

(2) 1. (a. b. c. d. e.)

2. (a. b. c. d.)

3. 4. 5. 6.

(3) 1. 2. 3. 4.

(4) 1. 2. 3. 4. 5.

6. 7. 8. 9. 10.

3. 疾病状況

問 5 あなた（患者本人）の病気の状況についてうかがいます。

(1) 1. 2.

(2) 1. 2. 3. 4.

5. 6. 7.

(3) 1. 2. 3. 4.

5. 6.

(4) 1. 2. 3. 4.

問 6 身体障害者手帳についてうかがいます。

(1) 1. ① a. b. c. d. e.

② a. b. c. d. e. f. g.

③ a. b.

2. (a. b. c. d. e. f.)

4. 医療状況

問 7 あなたのかかっておられる医療のことについてうかがいます。

(1) 1. 2. 3. 4. 5.

(2) 1. 2. 3. 4. 5.

6. 7. 8. 9. 10.

11. 12. ()

(3) 1. (a. b. c. d. e. f.)

2. (a. b. c. d. e.)

3. (a. b. c.)

4. (a. b. c. d. e. f.)

(4) 1. 2 () 3.

4. 5. 6 ()

(5) 1) → 1. 2. 3. 4.

2) → 1. 2. 3. 4.

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。

(1) 1. 2. 3.

(2) 1. 2. 3. 4. 5

(3) 1. 2. 3. 4. 5

(4) 1. 2. 3. 4. 5

(5) 1. 2. 3. 4. 5

6.

問 9 入院したことのある方にうかがいます。

(1) 1. (a. b. c. d. e.)

2.

3.

問 10 その他、医療についてうかがいます。

(1) 1. 2.

(2) 1 ()

2.

(3) 1. 2. 3. 4. 5

6. 7.

(4) 1. ()

2.

問 11 公的医療制度についてうかがいます。次の公的医療制度を利用していますか。

1. → a. b. c. d. e. f ()

2. → a. b. c. d. e ()

問 12 あなた（患者本人・家族）が不安におもわれていること、困っていること等についてうかがいます。

(1) 1. 2. 3. 4.

5. 6. 7. 8.

9 ()

(2) 1. 2.

3 → a. b. c. d. e

f ()

(3) 1. 2. 3.

4. (a. b. c. d. e)

(4) 1. 2. 3.

4. (a. b. c. d. e)

(5) 1. (a. b. c. d. e. f.)

2. (a. b. c.)

(6) 1. 2. 3. 4.

5. 6. 7. 8.

9. 10. 11. 12.

5. 経済状況

問 13 収入状況についてうかがいます。

(1) 1. 2. 3. 4.

5. 6.

(2) 1. 2. 3. 4.

5. 6 ()

(3) 1. 2. 3. 4. 5.

問 14 手当・助成金についてうかがいます。

(1) 1.

2 (a. b. c. d. e. f.)

(2) 1. 2. 3. 4. 5.

(3) 1. (月額 円)
(年額 円)

2.

3.

(4) 1. 2. 3. 4. 5.

(5) 1. 2. 3. 4. 5.

問 15 支出についてうかがいます。

(1) 1. 2. 3. 4.

5. 6

(2) 1. 2. 3. 4.

5. 6

(3) 1. (月額 円)

2. ()

(4) 1. 2. 3. 4.

5. 6 ()

(5) 1. 2. 3. 4.

5. 6.

(6) 1. 2. 3. 4.

5. 6.

6. 社会活動

問 16 職業についてうかがいます。

(1) 1. 2.

「仕事についている」とお答えの方

① 1 (a. b. c. d. e.)

2 (a. b. c. d. e.)

3 → a. b. c. d ()

② 1. 2. 3. 4.

5. 6. ()

③ 1. 2. 3. 4.

5. 6.

④ 1. 2. 3. 4.

5. 6.

⑤ 1. 2. 3. 4.

5. 6.

⑥ 1. 2. 3.

4. → a. b. c.

d. ()

⑦ 1. 2. 3. 4.

5. 6 ()

「仕事についていない」とお答えの方

⑧ 1 (a · b) 2 (a · b) 3. 4.

5. 6. ()

⑨ 1. 2. 3. 4. 5.

(2) 1. → a (イ・ロ・ハ・ニ). b. c.

d. e. f ()

2.

問 17 あなたの日常生活についてうかがいます。

- (1) 1. 2. 3. 4.
- (2) 1. (a. b. c. d. e. f.)
2.
- (3) 1. (a. b. c. d. e.)
2.
- (4) 1. (a. b. c. d. e.)
2.
- (5) 1. 2. 3. 4.
- (6) 1. (a. b. c. d. e. f)
2. 3.
- (7) 1→ a. b. c. d. e ()
2.
- (8) 1. (a. b. c. d. e)
2.
- (9) 1. 2. 3. 4.
5. 6

7. その他のサービス

問 18. 介護保険制度についてうかがいます。

- (1) 1. (a. b. c. d. e. f. g. h)
2.
1). (a. b. c. d. e. f.)
- 2) 【在宅サービス】 ① ② ③ ④
⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪
【施設サービス】 ① ② ③
- 3) (a. b. c. d. e. f.)

問 19. 難病患者等居宅生活支援事業を知っていますか

- 1. 1) (a. b. c. d. e.)
2) (a. b. c)
- 2.

問 20. 特定疾患受給者証についてうかが

います。

- (1) 1. 行った→ a. b.
1) (a. b. c. d)
2) (a. b. c. d. e. f. g)
- 2. 行っていない→ a. b. c. d. e
- (2) 1.
2. (a. b. c. d)
- (3) 1. (a. b)
2.
- (4) 1. (a. b. c. d. e.)
2. (a. b. c. d.)
3. (a. b.)
4. ① ②→ a. b. c. d. e
5. (a. b. c.)
- (5) A. B. C. D. E. F. G.
- (6) (a. b. c)



お疲れさまでした

ご協力ありがとうございました。膠原病患者の生活実態としてまとめ、18年度の総会時の資料となりますよう集計作業に努めたいと思っています。

会員のみなさまもご自愛の上、共に支えあえる会をめざして患者の声をあげてまいりましょう。

2005年10月
全国膠原病友の会
会長 畠澤千代子