**封入体筋炎患者の受療状況に関するアンケート調査**

封入体筋炎患者の皆様へ

私たちは、封入体筋炎患者の皆様の生活の質向上と医療・支援体制の改善を目指し、重要な研究を行っております。つきましては、以下のアンケート調査へのご協力をお願い申し上げます。

封入体筋炎は、主に50歳以上で発症する慢性進行性の筋疾患であり、日常生活に大きな影響を与えることが知られています。現在、有効な治療法が確立されておらず、患者の皆様が直面している課題は多岐にわたると考えられます。

本研究の目的は、封入体筋炎患者の皆様の日常生活、症状、受診状況、支援体制などの実態を包括的に明らかにすることです。この調査を通じて、以下のことを目指しています：

1. 患者の皆様の生活の質向上につながる具体的な支援策の提案
2. 医療・支援体制の改善に向けた基礎資料の作成
3. 封入体筋炎の自然歴や病態のより深い理解
4. 診断基準の精度向上への貢献

皆様からいただく情報は、封入体筋炎患者の方々の未来を明るくする貴重な資料となります。ご多忙のこととは存じますが、ぜひともご協力いただけますようお願い申し上げます。

なお、本調査は任意であり、参加されない場合でも不利益を被ることはございません。また、個人情報は厳重に保護され、研究目的以外に使用されることはありません。

ご質問やご不明な点がございましたら、下記連絡先までお問い合わせください。

[研究責任者の氏名]　山下　賢

[連絡先情報] 　学校法人国際医療福祉大学　成田病院　脳神経内科

〒286-8520 千葉県成田市畑ケ田852番地

Tel.: 0476-35-5600　Fax: 0476-35-5586　E-mail: y-stsh@iuhw.ac.jp

**このアンケート研究への参加に同意されますか。**

　１．はい・・・・・（問１へ）

　２．いいえ・・・・・（以上です。ご協力ありがとうございました。）

あてはまる番号に◯をつけるか、必要なことを空欄にお書きください。枠内に書ききれない場合は、最終ページの余白にもお書きください。

**問１　このアンケートに回答するあなたと、封入体筋炎との関係は以下のどちらですか。**

　１．自分自身が封入体筋炎になった。

　２．家族などごく身近な人が封入体筋炎になった。

**問２　上記で１と回答した方はご自身について、２と回答した方は封入体筋炎になった方についてお応えください。**

　２−１）生まれた年月（西暦）　　　年　　月

　２−２）性別　男　　女

　２−３）封入体筋炎の発症時期（西暦）　　　年　　月

　２−４）お住まい　　　　　　都・道・府・県

　２−５）日常、主に何をして過ごしていますか？　最もあてはまると思うものに◯をしてください。

　　１．家でゆっくりしている

　　２．デイサービスで過ごしている

　　３．家事をしている

　　４．福祉作業所で働いている

　　５．給与所得を得る仕事をしている

　　６．その他（　　　　　　）

　２−６）封入体筋炎を発症する直前の職業についてお答えください。

　　　a）あてはまるものを１つ選んでください。

　　　　　１．無職・定年退職

　　　　　２．専業主婦・主夫

　　　　　３．個人事業主・店主

　　　　　４．正規雇用の会社員・公務員・教員等

　　　　　５．非正規雇用の会社員・公務員・教員等

　　　　　６．会社経営者・役員

　　　　　７．その他（　　　　　　）

　　　b）製造業、建設業、鉱業、農林水産業などの生産現場での作業に従事していましたか？・・・・・

　　　　　はい　　いいえ

　　　c）主にデスクワークに従事していましたか？・・・・・はい　　いいえ

　　　d）運送・旅客など、乗り物を運転する仕事をしていましたか？・・・・・はい　　いいえ

　　　e）働いていた企業または事業所の規模を教えてください。

　　　　　１．50人未満　　２．50〜300人　　３．300人以上

　２−７）一緒に暮らしている家族構成について、あてはまる番号に◯をしてください。

　　　　　１．封入体筋炎の方が一人で暮らしている

　　　　　２．封入体筋炎の方がその夫または妻と二人で暮らしている

　　　　　３．封入体筋炎の方がその親や兄弟と暮らしている

　　　　　４．封入体筋炎の方がその子ども（やその家族）と暮らしている

　　　　　５．その他（　　　　　　）

　２−８）現在はどのような症状や障害がありますか？　あてはまるものすべてに◯をしてください。

　　　　　１．手の動きが悪い

　　　　　２．足の動きが悪い

　　　　　３．呂律がまわらない

　　　　　４．飲み込みができない、悪い

　　　　　５．呼吸が苦しい

　　　　　６．その他（　　　　　　）

　２−９）障害者手帳を持っていますか？

　　　　　１．はい　　　２．いいえ　（→２−１１にお進みください）

　２−10）障害者手帳の種類と等級について教えてください。

　　　a）身体障害者手帳　　　　　級

　　　（１．肢体不自由　２．言語機能またはそしゃく機能　３．呼吸機能　４．心臓機能　５．その他）

　　　b）精神障害者保険福祉手帳　　　　　級

　　　c）その他（　　　　　　）

　２−11）要介護認定を受けていますか？

　　　　　１．はい　　　２．いいえ

　　a）現在の要介護度の区分

　　　　　１．非該当

　　　　　２．要支援１

　　　　　３．要支援２

　　　　　４．要介護１

　　　　　５．要介護２

　　　　　６．要介護３

　　　　　７．要介護４

　　　　　８．要介護５

　　b）利用している介護保険サービス（いくつでも可）

　　　　　１．通所リハビリ（デイケア）

　　　　　２．通所介護（デイサービス）

　　　　　３．訪問リハビリ

　　　　　４．訪問介護

　　　　　５．訪問看護

　　　　　６．訪問入浴介護

　　　　　７．短期入所（ショートステイ）

　　　　　８．福祉用具の貸し出し、販売

　　　　　９．住宅改修

　　　　　10．その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

　２−12）指定難病の認定を受けていますか？

　　　　　１．はい　　　２．いいえ　（→b）にお進みください）

　　a）指定難病の病名

　　　　　１．封入体筋炎

　　　　　２．皮膚筋炎／多発性筋炎

　　　　　３．その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

　　b）なぜ認定を受けませんでしたか？　あてはまるものすべてに◯をしてください。

　　　　　１．認定を受けてもメリットがないため

　　　　　２．診断が基準を満たさないため

　　　　　３．重症度が基準を満たさないため

　　　　　４．担当医から説明がなかったため

　　　　　５．その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

**問３　封入体筋炎の診断および治療を受けた病院について、教えてください。**

　３−１）以下の病院に入院をしましたか？　入院「あり」または「なし」に◯をしてください。

　　a）病気になって最初に診断・治療を受けた病院・・・・・・あり　・　なし

　　b）診断後に、引き続き医学的な管理をする病院・・・・・・あり　・　なし

　３−２）前の質問で入院「あり」と回答した病院について、以下の４段階の評価の数字のうち、あてはまる数字に◯をしてください。入院「なし」の病院については空欄で結構です。

　※評価は、１．全くそう思わない　２．あまりそう思わない　３．そう思う　４．とてもそう思う

　　　a）治療や入院の計画、退院後の生活などに関して十分な説明を受けましたか？

　　　　　A 診断・治療を受けた病院（1−2−3−4）　B 医学的な管理をする病院（1−2−3−4）

　　　b）説明を受けた当時、説明は満足の行くものであったと感じましたか？

　　　　　A 診断・治療を受けた病院（1−2−3−4）　B 医学的な管理をする病院（1−2−3−4）

　　　c）今ふりかえって、説明は満足の行くものであったと感じましたか？

　　　　　A 診断・治療を受けた病院（1−2−3−4）　B 医学的な管理をする病院（1−2−3−4）

　　　d）困っていることを相談できる専門職や相談窓口は利用しやすかったですか？

　　　　　A 診断・治療を受けた病院（1−2−3−4）　B 医学的な管理をする病院（1−2−3−4）

　　　e）転院や退院に際して、退院元の病院と転院先（退院後）の医療や介護サービスとの連携や接続はスムーズにできていたと思いますか？

　　　　　A 診断・治療を受けた病院（1−2−3−4）　B 医学的な管理をする病院（1−2−3−4）

　３−３）病院での説明について不満と感じたことは何ですか？　あてはまるものすべてに◯をしてください。

　　１．説明の内容がわかりにくかった

　　２．説明が部分的であり不十分であった

　　３．こちらから質問しないと説明がなかった

　　４．説明者の態度が良くなかった

　　５．退院後の話が不十分であった

　　６．その他（以下に理由をご記載ください）

　３−４）病院での相談支援体制に不満を感じた点があればご記載ください。

　３−５）転院や退院の際の連携や接続に不満と感じた点があればご記載ください。

**問４　退院後の生活支援や介護サービスについてお答えください。**

　４−１）以下のa〜cについて、４段階の評価の数字のうち、あてはまるものに◯をしてください。

　※評価は、１．全くそう思わない　２．あまりそう思わない　３．そう思う　４．とてもそう思う

　　　a）自宅での生活にあたり、住宅改修や必要な装具の調整などを満足に行うことができましたか？

　　　　　　評価　1 − 2 − 3 − 4

　　　b）自宅での生活を支援する制度やサービス（訪問や通所の介護サービス等含む）について、必要な情報を十分に得ることができましたか？

　　　　　　評価　1 − 2 − 3 − 4

　　　c）訪問サービスや通所サービスのメニューや内容について満足できましたか？

　　　　　　評価　1 − 2 − 3 − 4

　４−２）生活していく上で、困ったときにすぐに相談できる専門家や相談窓口はお住まいの地域にありましたか？

　　１．利用した

　　２．あったが利用しなかった

　　３．なかった

　　４．わからない

　４−３）現在、介護保険を使った通所介護サービスや通所デイケア、訪問リハビリテーションを利用していますか？

　　１．はい（週あたり　　日　　　１回あたり　　　時間）

　　２．いいえ

　４−４）保険（医療・介護）適用外のリハビリテーションを自費で利用してきましたか？

　　１．はい（週あたり　　日　　　１回あたり　　　時間）

　　２．いいえ

４−５）退院後の生活支援や相談等の各種サービスについて、不満と感じた点があればご自由にご記載ください。

**問５　以下は就労についての質問です。**

　５−１）退院した時点では「働きたい」という希望がありましたか？　ひとつ選んでください。

　　１．あった

　　２．なかった

　　３．迷っていた

　　４．その他（　　　　　　）

　５−２）退院後に就労（または職場復帰）しましたか？

　　１．はい

　　２．いいえ（問５−８へ）

　５−３）就労（職場復帰）先はどのような就労形態でしたか？

　　１．一般就労（自営・経営者）

　　２．一般就労（従業員・職員等）

　　３．福祉的就労

　５−４）就労（職場復帰）するまでの過程、支援体制をふりかえってみて、全体として満足できましたか？

　　１．不満

　　２．どちらかといえば不満

　　３．どちらかといえば満足

　　４．満足

　５−５）就労支援者側から受けた支援に対する満足度はどのくらいですか？

　　１．不満

　　２．どちらかといえば不満

　　３．どちらともいえない

　　４．どちらかといえば満足

　　５．満足

　　６．活用なし

　５−６）就労に向けて支援者側の具体的な支援計画がありましたか？

　　１．あり

　　２．なし

　　３．不明

　５−７）具体的な計画の実行やフォローに対する満足度はどのくらいですか？

　　１．不満

　　２．どちらかといえば不満

　　３．どちらともいえない

　　４．どちらかといえば満足

　　５．満足

　　６．活用なし

　５−８）就労に向けて、とくに不満（困った）と感じたことは何ですか？

**問６　封入体筋炎の情報提供の体制についてお答えください**

　６−１）封入体筋炎の治療や療養に関する信頼できる情報や、生活を支える様々な制度や資源の情報を、整理して提供する難病情報センターのような機関は、どの程度必要だと思いますか？

　　１．とても必要

　　２．どちらかというと必要

　　３．どちらかというと必要ない

　　４．必要ない

　６−２）ご自身の経験から、どのような情報提供を充実させてほしいと思いますか？必要度をお応えください。※必要度は、１．現状のままで良い　２．できれば充実してほしい　３．より一層の充実が必要

　　　a）封入体筋炎という疾患および多様な症状に関する詳しい情報

　　　　　　必要度　1 − 2 − 3

　　　b）封入体筋炎の治療、リハビリテーション、退院後の生活にいたる見通しに関する情報

　　　　　　必要度　1 − 2 − 3

　　　c）各施設が提供しているサービスの種類や具体的な内容の情報

　　　　　　必要度　1 − 2 − 3

　　　d）患者や家族が活用できる様々な制度や社会資源、その利用方法についての情報

　　　　　　必要度　1 − 2 − 3

　　　e）地域の相談窓口や相談に応じてくれる専門職に関する情報

　　　　　　必要度　1 − 2 − 3

　　　f）患者や家族が発信する情報。患者会や自助グループの情報

　　　　　　必要度　1 − 2 − 3

**問７　封入体筋炎患者や家族と日本の難病医療政策の関係についてお応えください。**

　７−１）封入体筋炎患者の声は、現在どの程度、難病医療政策に反映されているとお考えですか？

　　１．非常によく反映されている

　　２．どちらかといえば反映されている

　　３．どちらかといえば反映されていない

　　４．全く反映されていない

　７−２）封入体筋炎患者の声を難病医療政策に反映させるために、封入体筋炎患者やその家族がより積極的に行うべきことは何だとお考えですか？

　　１．封入体筋炎患者のニーズに関する積極的な情報提供

　　２．封入体筋炎患者・家族自身の医療政策に関する学習

　　３．封入体筋炎患者団体による発言力の強化

　　４．その他（以下にお書きください）

**問８　日本の封入体筋炎の医療やケアを改善するために必要だと思われることを、ご自由に記入してください。**

ご協力ありがとうございました。