

リウマチ患者実態調査アンケート

この度、2020年6月～9月の間、「島根県における関節リウマチ患者の実態調査」を行うことになりました。今後どうすれば島根県のリウマチ医療をより良いものにしていくことができるか、今回のアンケート調査で得られたデータを元に、今後の島根県のリウマチ医療を改善していきたいと考えています。

ご協力いただけるようであれば診察待ち時間の間にご記入いただき、ご記入いただけたら外来受付、あるいは担当医へお渡しいただけたら幸いです。

《お読みください》

- ・この研究は研究課題名「島根県における関節リウマチ患者の実態調査」です。
- ・研究期間はアンケート実施期間： 研究許可後、2020年9月30日まで
総研究期間：研究許可後、2021年12月31日（解析に必要な期間を含む）までです。
- ・この調査は研究機関の長の許可を得て、リウマチ患者さん全員にお願いするもので、して頂くことはこのアンケートの回答・提出だけです。回答するかどうかは、任意ですのであなた自身のお考えでお決めください。
- ・お名前は記入しないでください。氏名・ID等個人情報は記録せずそのまま研究者が島根大学膠原病内科に持参または郵送して集計・分析します。患者さんのカルテ情報を使用することはありません。
- ・このアンケートに答えられない場合も治療などで不利益を受けることはありません。また、無記名のため回答の撤回は不可能です。
- ・回答用紙はこのまま、集計データはパソコンで島根大学膠原病内科にて保存し研究終了5年後に廃棄・消去します。他の研究で使用するときは新たに研究機関の長の許可を得ます。

・研究代表者 近藤正宏 島根大学医学部膠原病内科
〒693-8501 島根県出雲市塩冶町 89-1 TEL: 0853-20-2198

・研究参加機関・研究責任者 JCHO 玉造病院 川上誠
大田市立病院 森山繭子
浜田医療センター 近藤正宏
益田医師会病院 近藤正宏
すぎうら医院 杉浦智子

I.背景

1. 性別を教えてください。

男 / 女

2. 年齢を教えてください。

_____才

3. 家族構成についてお聞きします。どなたと同居されていますか？

(いくつ選んでも結構です)

なし(一人暮らし) / 配偶者 / 子供 / 親 / 孫 / その他

4. 就労状況についてお聞きします。現在就労されていますか。

就労している / 就労していない

5. リウマチと診断された年齢を教えてください。

0-9才 / 10-19才 / 20-29才 / 30-39才 / 40-49才

/ 50-59才 / 60-69才 / 70-79才 / 80才以上

6. リウマチを発症して最初の病院を受診されるまでの期間を教えてください。

1ヶ月未満 / 1ヶ月以上3ヶ月未満 / 3ヶ月以上6ヶ月未満 / 6ヶ月以上1年未満

/ 1年以上2年未満 / 2年以上

7. 最初の病院を受診してリウマチと診断されるまでに要した期間を教えてください。

1ヶ月未満 / 1ヶ月以上3ヶ月未満 / 3ヶ月以上6ヶ月未満 / 6ヶ月以上1年未満

/ 1年以上2年未満 / 2年以上

8. 最初に痛くなった関節を教えてください(いくつ選んでも結構です)

手指 / 手首 / 足指・足の裏 / 膝 / 肩 / 足首 / 肘 / 首 / 顎 / 股 / その他

9. リウマチを発症して何年ですか？

()年

10. タバコは吸いますか？ (いくつ選んでも結構です)

吸わない / 吸っていたが今は禁煙している / 吸っている / 家族が吸っている

II. リウマチの医療

1. 現在あなたのリウマチの治療は、病診連携(地元かかりつけ医と基幹病院が連携してリウマチ治療にあたること)で行っていますか？

はい / いいえ

2. 現在のリウマチの状態はどうか？

とても良い / 良い / どちらでもない / 悪い / とても悪い

III. 現在あなたが服用されているリウマチの治療薬について教えてください

1. リウマチ治療のための薬は何種類服用していますか？

1-3 種類 / 4-6 種類 / 7-9 種類 / 10 種類以上

2. リウマチ治療薬の名前を知っていますか？

全部について知っている / 大体知っている / ほんの少し知っている / 全く知らない

3. リウマチ治療薬は指示通りに飲んで(使って)いますか？

飲んでいる / 大体飲んでいる / 飲んでいない

(1) 指示通りに飲んでいないとお答えの人にお聞きします。

指示通りに飲んでいない理由は何ですか？

副作用が怖い / 忘れてしまう / 効き目がないと思っている

/ 仕事の都合 / その他

4. 内服中の薬についてお聞きします

5-1. 現在ステロイド(プレドニン、プレドニゾロン、コートリル)を服用していますか？

はい / いいえ / わからない

5-2. 現在メトトレキサート(メトレート・リウマトレックス)を服用していますか？

はい / いいえ / わからない

5-3. 現在バイオ製剤(生物学的製剤:レミケード、ヒュミラ、エンブレル、シムジア、シンポニー、オレンシア、アクテムラ、ケブザラ、エタネルセプトBS)を使っていますか？

はい / いいえ / わからない

5-4. 現在JAK阻害剤(ゼルヤンツ、オルミエント、スマイラフ、リンヴォック)を服用していますか？

はい / いいえ / わからない

IV. 機能障害程度の自己評価

あなたの日常生活の様子についてお聞かせください

1. 靴の紐を結び、ボタンかけも含め自分でできますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

2. 自分で洗髪できますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

3. ひじ掛のない背もたれが垂直な椅子から立ち上がれますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

4. 就寝・起床の動作ができますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

5. 皿の上の肉を切ることができますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

6. いっぱい水の入っている茶碗やコップを口元まで運べますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

7. 新しい牛乳パックを開けられますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

8. 屋外で平坦な道を歩けますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

9. 階段を5段登れますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

10. 身体全体を洗い、タオルで拭くことができますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

11. 浴槽に浸かることができますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

12. トイレに座ったり、立ったりできますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

13. 頭上にある約2-3kgのもの(百科事典など)を手を伸ばして掴み、下におろせますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

14. 腰を曲げ床にある衣類を拾い上げられますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

15. 自動車のドアを開けられますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

16. 広口びんの蓋を開けられ(すでに口を切っているもの)ますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

17. 水道の蛇口の開閉ができますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

18. 用事や買い物で出かけることができますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

19. 車の乗り降りができますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

20. 掃除機をかけたり、拭き掃除などの家事ができますか？

なんの不便もない / いくらか不便 / かなり不便 / 全くできない

V. 療養状況

1. リウマチ治療のための1年間の通院回数は何回ですか？

3回未満 / 3-6回未満 / 6-12回未満 / 12-24回未満 / 24回以上

2. 通院時の交通手段は何ですか(いくつ回答していただいても結構です)

自家用車(自分で運転) / 自家用車(他の人が運転) / 自家用車(知人が運転)

/ 電車 / バス / タクシー / 自転車 / その他

3. あなた自身は自家用車を運転しますか？

する / しない

4. リウマチを発症する前に就労されていた方に伺います。就労されていなかった方はお答えいただかなくて結構です。

リウマチを発症してから、リウマチであることが理由で離職されたことがありますか？

ある / ない

5. 現在就労されている方に伺います。現在就労されていない方はお答えいただく
なくて結構です

リウマチの調子が悪くて休職した日数は年間何日くらいありますか？

ない / 1-7日 / 8-14日 / 15-21日 / 22-28日 / 29日以上

6. 体調を崩してしまったとき、あなたはどのタイミングで医療機関を受診しますか？

軽微でもすぐ受診 / 少し様子を見るが早めに受診 /

できるだけ様子を見て改善しなければ受診 / できるだけ予約日までは受診しない

7. 身近にリウマチも含めて相談できる病院はありますか？

ある / ない

VI. 医療費

1. 医療費の自己負担額は1ヶ月あたりどのくらいですか？

0円 / 1円-5千円未満 / 5千円-1万円未満 / 1-3万円未満

/ 3-8万100円未満 / 8万100円以上

2. 現在リウマチに支払っている医療費は経済的に負担が大きいですか？

負担が大きい / 普通 / 負担が大きいとは思わない

3. 薬価が高額であったため、医師から提案された治療を断念したことがありますか？

ある/ない

4. リウマチに関して、医療保険が使えない治療や健康食品を使用したことがありますか？

ある/ない

VII. 心理面についてお聞きします

1. 現在不安なことはありますか？(複数回答いただいても結構です)

悪化・進行 / 日常生活動作の低下 / 薬の副作用や合併症 / 老後が不安
/ 経済的な不安 / 生物学的製剤をいつまで使うか / 各種制度の質の低下
/ 介助や介護をしてくれる人がいない / 子育てが不安 / その他 / 不安はない

2. 現在つらいことはありますか？(複数回答いただいても結構です)

治らない / つらいこともあったが、今は慣れてしまったのでつらくない
/ 何かにつけ人手を頼むとき / 激しい痛み / 冠婚葬祭近所付き合いができない
/ 変形が進んでじろじろみられる / 周囲の人達の無理解 / 必要な薬が使えない
/ 同世代の友人がいない / 子供の幼稚園、学校行事に参加できない
/ その他 / つらいことはない

VIII. 医療への要望についてお聞きします

1. 医療への要望はありますか？(複数回答いただいても結構です)

リウマチの原因解明と治療法の確立 / 安全で有効な薬の開発

/ 生物学的製材を必要な人が使えるように

/ 各地域のリウマチ治療の拠点病院の充実 / 専門医のいるリウマチ科の増設

/ リハビリの充実 / 近くでの専門医の受診 / 病診連携の推進 / 専門医の育成

/ 医療の地域格差の解消 / 心のケア / 医療情報提供の充実

/その他/特にない

2. その他、島根県のリウマチ医療体制についてご意見がありましたらご記入ください。

最後までご協力いただき、ありがとうございました。