

HAM 診療ガイドライン作成に向けた 患者の価値観と意向に関する調査

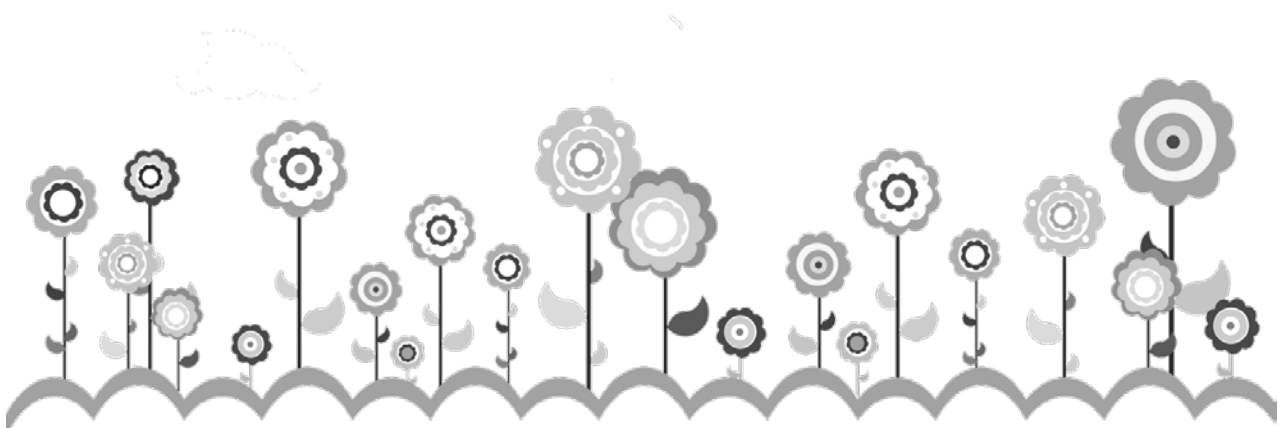
ご回答の前に同封の『ご協力をお願い』をよくお読みいただき、
調査に協力いただける場合は

以下のチェックボックス (□) にチェック (✓) を入れてから
回答してください。

私はこの調査へ協力し、
調査結果が研究に利活用されることに同意します

この調査票をご記入いただいているのは 患者さんご本人 でしょうか

1. 本人
2. 代理人 → ご本人との関係をお知らせください ()



A) あなたのことについてお伺いします。

問1 あなたの性別

1. 男性
2. 女性

問2 あなたの年齢

() 歳

問3 はじめて HAM の症状が出た年齢

() 歳頃

問4 はじめて HAM と診断された年齢

() 歳頃

問5 あなたは現在、収入を伴う仕事をしていますか

1. 就労中
2. 休職中
3. 無職で、仕事を探している
4. 無職

問6 現在 お住まい の地域

1. 北海道地方 [北海道]
2. 東北地方 [青森県、岩手県、秋田県、宮城県、山形県、福島県]
3. 関東地方 [茨城県、栃木県、群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県]
4. 中部地方 [新潟県、富山県、石川県、福井県、山梨県、長野県、岐阜県、静岡県、愛知県]
5. 近畿地方 [三重県、滋賀県、京都府、大阪府、兵庫県、奈良県、和歌山県]
6. 中国地方 [鳥取県、島根県、岡山県、広島県、山口県]
7. 四国地方 [徳島県、香川県、愛媛県、高知県]
8. 九州地方 [福岡県、佐賀県、長崎県、熊本県、大分県、宮崎県、鹿児島県、沖縄県]

B) 病気や検査方法、治療についてお伺いします。

問7 あなたは以下の病気とその検査方法について、どの程度関心がありますか。
それぞれあてはまる選択肢の 数字に○をつけてください。

	非常に 関心がある	関心がある	あまり 関心がない	全く 関心がない	質問が わからない
HTLV-1 関連脊髄症 (HAM)	1	2	3	4	5
HAM を発症しているかどうかの検査方法	1	2	3	4	5
成人 T 細胞白血病・リンパ腫 (ATL) (※1)	1	2	3	4	5
ATL を発症しているかどうかの検査方法	1	2	3	4	5
HTLV-1 関連ぶどう膜炎 (HU) (※2)	1	2	3	4	5
HU を発症しているかどうかの検査方法	1	2	3	4	5
HTLV-1 関連の肺の病気	1	2	3	4	5
関節リウマチ	1	2	3	4	5
シェーグレン症候群 (※3)	1	2	3	4	5

※1 成人 T 細胞白血病・リンパ腫 (ATL) : HTLV-1 に感染した T 細胞が、がん化することによって起こる血液のがん。

※2 HTLV-1 関連ぶどう膜炎 (HU) : HTLV-1 の感染により眼の中のぶどう膜に炎症が起こる病気。

※3 シェーグレン症候群 : 涙腺や唾液腺の障害を特徴とする、全身性の自己免疫疾患。全身の臓器病変を伴うこともある。

問8 HTLV-1 や HAM について、特に関心のあることや気になることがございましたら、ご記入ください。

C) HAM の治療や検査についてお伺いします。

問9 あなたは以下の HAM としての治療や検査を受けたことがありますか。
それぞれあてはまる選択肢の 数字に○をつけてください。

		現在 受けている	過去に 受けたこと がある	一度も 受けたこと がない	わからない
治療	ステロイド錠内服（プレドニンなど）	1	2	3	4
	ステロイドパルス療法（※）	1	2	3	4
	インターフェロン α	1	2	3	4
	抗痙縮薬（つっぱりを軽減する薬）	1	2	3	4
	運動療法・リハビリテーション	1	2	3	4
	排尿障害の治療薬（飲み薬）	1	2	3	4
	排尿障害の治療薬（貼り薬）	1	2	3	4
	自己導尿	1	2	3	4
	尿道留置カテーテル	1	2	3	4
	便秘薬	1	2	3	4
検査	血液検査	1	2	3	4
	髄液検査	1	2	3	4
	画像診断（MRI など）	1	2	3	4

※ステロイドパルス療法：大量のステロイドを短期間点滴する治療法

- 問10 あなたは以下の HAM の治療や検査に対して、
 ①抵抗感がありますか、またそれは、②有効だと思いますか。
 ①、②それぞれあてはまるものに○をつけてください。
 これまでに受けたことがない治療や検査についてもお答えください。

		① 抵抗感は あります		② 有効だと思いますか		
治療	ステロイド錠内服（プレドニンなど）	ある	ない	有効	有効でない	わからない
	ステロイドパルス療法（※）	ある	ない	有効	有効でない	わからない
	インターフェロン α	ある	ない	有効	有効でない	わからない
	抗痙縮薬（つっぱりを軽減する薬）	ある	ない	有効	有効でない	わからない
	運動療法・リハビリテーション	ある	ない	有効	有効でない	わからない
	排尿障害の治療薬（飲み薬）	ある	ない	有効	有効でない	わからない
	排尿障害の治療薬（貼り薬）	ある	ない	有効	有効でない	わからない
	自己導尿	ある	ない	有効	有効でない	わからない
	尿道留置カテーテル	ある	ない	有効	有効でない	わからない
	便秘薬	ある	ない	有効	有効でない	わからない
検査	血液検査	ある	ない	有効	有効でない	わからない
	髄液検査	ある	ない	有効	有効でない	わからない
	画像診断（MRI など）	ある	ない	有効	有効でない	わからない

※ステロイドパルス療法：大量のステロイドを短期間点滴する治療法

D) HAM の診療についてお伺いします。

問11 あなたは HAM の診療を受ける際に、どのようなことを重視していますか。
特に重視するものを 3つ選んで、カタカナで記入してください。

- | | | |
|-------------|-------------------|----------------|
| ア) 症状の改善 | イ) 副作用が少ない | ウ) 治療費が安い |
| エ) 医師の説明が丁寧 | オ) 医師に相談しやすい | カ) 医師が話を聞いてくれる |
| キ) 設備が整っている | ク) 交通の便がよい | ケ) 専門性が高い医療 |
| コ) 待ち時間が短い | サ) 病院・診療所のスタッフが親切 | |

回答欄 (3つ選んで記入)			
------------------	--	--	--

問12 あなたは現在、HAM の診療を受けていますか。

1. 受けている
2. 受けていない → 7 ページの問 21 へお進みください

問13 あなたは現在受けている HAM の診療にどのくらい満足していますか。

1. 満足
2. やや満足
3. やや不満
4. 不満

問14 あなたの主治医の診療科はどこですか。あてはまるもの 1つに○をつけてください。

1. 神経内科・脳神経内科
2. 整形外科
3. リハビリテーション科
4. 一般内科
5. 血液内科
6. 泌尿器科
7. その他 ()
8. わからない

問15 あなたは HAM の治療方針や治療目標を、どのように決めていますか。

1. 主治医が治療方針や治療目標を決定し、その治療を受ける
2. 主治医から治療方針や治療目標を聞き、話し合っって治療法を決める
3. 主治医以外からも積極的に情報収集し、治療法を選択する

問16 あなたは HAM の治療方針や治療目標を、どのように決めるのが望ましいとお考えですか。

1. 主治医が治療方針や治療目標を決定し、その治療を受ける
2. 主治医から治療方針や治療目標を聞き、話し合っって治療法を決める
3. 主治医以外からも積極的に情報収集し、治療法を選択する

E) あなたの体調についてお伺いします。

問17 あなたの現在の HAM の症状は、約 1 年前と比べてどうですか。
それぞれあてはまる選択肢の 数字に○をつけてください。

	非常に 良い	良い	変わら ない	悪い	非常に 悪い
全体的な体調	1	2	3	4	5
歩行の状態	1	2	3	4	5
排尿の状態	1	2	3	4	5
排便の状態	1	2	3	4	5
足のしびれや痛み	1	2	3	4	5

各項目において、あなたの今日の健康状態を最もよく表している四角(□)1つに✓印をつけてください。

移動の程度

- 歩き回るのに問題はない
- 歩き回るのに少し問題がある
- 歩き回るのに中程度の問題がある
- 歩き回るのにかなり問題がある
- 歩き回ることができない

身の回りの管理

- 自分で身体を洗ったり着替えをするのに問題はない
- 自分で身体を洗ったり着替えをするのに少し問題がある
- 自分で身体を洗ったり着替えをするのに中程度の問題がある
- 自分で身体を洗ったり着替えをするのにかなり問題がある
- 自分で身体を洗ったり着替えをすることができない

ふだんの活動 (例：仕事、勉強、家事、家族・余暇活動)

- ふだんの活動を行うのに問題はない
- ふだんの活動を行うのに少し問題がある
- ふだんの活動を行うのに中程度の問題がある
- ふだんの活動を行うのにかなり問題がある
- ふだんの活動を行うことができない

痛み / 不快感

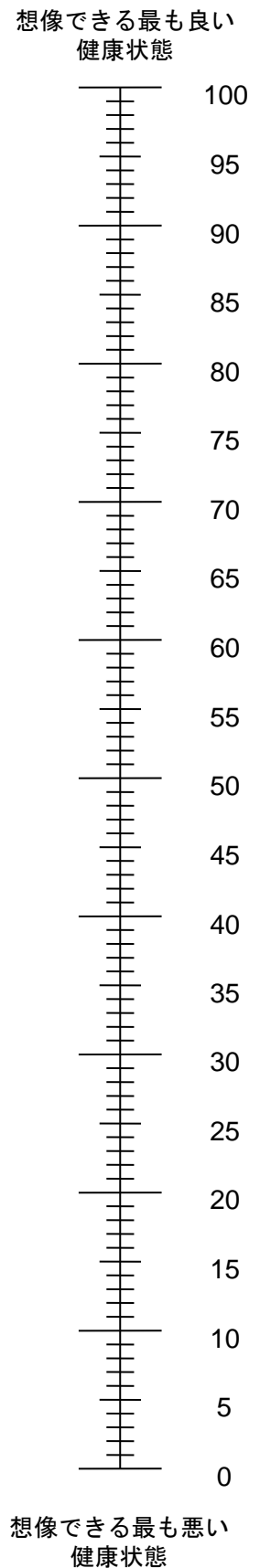
- 痛みや不快感はない
- 少し痛みや不快感がある
- 中程度の痛みや不快感がある
- かなりの痛みや不快感がある
- 極度の痛みや不快感がある

不安 / ふさぎ込み

- 不安でもふさぎ込んでもいない
- 少し不安あるいはふさぎ込んでいる
- 中程度に不安あるいはふさぎ込んでいる
- かなり不安あるいはふさぎ込んでいる
- 極度に不安あるいはふさぎ込んでいる

- あなたの **今日の** 健康状態がどのくらい良いか悪いかを教えてください。
- このものさしには **0** から **100** までの目盛がふつてあります。
- **100** はあなたの想像できる **最も良い** 健康状態を、
0 はあなたの想像できる最も悪い健康状態を表しています。
- **今日の** 健康状態がどのくらい良いか悪いかを、このものさし上に×印をつけて表してください。
- ものさし上に×印をつけたところの目盛を下の四角に記入してください。

あなたの今日の健康状態 =



問25 あなたは HAM についての情報を どこから 手に入れていますか。
あてはまるもの すべてに○をつけてください。

[参考にした情報がない場合は下記に○を付けてください]

1. 参考にしたことのある情報はない→ 問 26 へお進みください

[パンフレットや冊子など紙の資料]

2. HAM ネット通信
3. HAM 診療マニュアル
4. パンフレット「HAM と診断された患者さまへ」
5. HAM 患者会からの資料
6. その他患者支援団体からの資料
7. その他紙の資料 (具体的な名称:)

[インターネット上のサイト]

8. 厚生労働省の HTLV-1 サイト
9. HTLV-1 情報サービスのサイト
10. 難病情報センターのサイト
11. 国立感染症研究所のサイト
12. HTLV-1 母子感染予防研究班のサイト
13. HAM ネットのサイト
14. その他インターネット上サイト (具体的な名称:)

問26 あなたは説明書やパンフレット、インターネットなどから情報を手に入れるとき
誰かに助けてもらうことは どのくらい ありますか。

1. いつも (常に誰かに助けてもらっている)
2. しばしば (4 回に 3 回くらい)
3. ときどき (4 回に 1、2 回くらい)
4. たまに (10 回に 1 回くらい)
5. ない (助けてもらうことはない)

問27 あなたは医師や薬局からもらう説明書やパンフレットなどの文書を読むとき
誰かに助けてもらうことは どのくらい ありますか。

1. いつも (常に誰かに助けてもらっている)
2. しばしば (4 回に 3 回くらい)
3. ときどき (4 回に 1、2 回くらい)
4. たまに (10 回に 1 回くらい)
5. ない (助けてもらうことはない)

H) 臓器移植についてお伺いします。

問28 臓器移植（※）と HTLV-1 感染について、どの程度関心がありますか。
それぞれあてはまる選択肢の 数字に○をつけてください。

	非常に 関心 がある	関心 が ある	あまり 関心 が ない	全く 関心 が ない	質問が わから ない
HTLV-1 感染者は、臓器を <u>提供する</u> ことができるか	1	2	3	4	5
HTLV-1 感染者は、臓器移植を <u>受ける</u> ことができるか	1	2	3	4	5
臓器移植の前に、HTLV-1 に関連した検査を受ける必要があるか	1	2	3	4	5

※臓器移植：他の方の健康な心臓、肺、肝臓、腎臓などの臓器を移植して、その機能を回復させる医療

問29 あなたは臓器を 提供したこと がありますか。ある場合は、その臓器を教えてください。

1. ある 2. ない

↳ 提供した臓器を記載してください ()

問30 あなたは臓器移植を 受けたこと がありますか。ある場合は、その臓器を教えてください。

1. ある 2. ない

↳ 移植を受けた臓器を記載してください ()



J) 最後に、あなたのご意見について伺います。

問34 あなたが HAM の診察を受けた際に迷ったことや疑問に思ったこと、
また、HAM の診療に望んでいることなどについてご意見がございましたら、ご記入ください。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。

お手数ですが、もう一度お書き間違いがないかご確認をお願いします。

**表紙のチェックボックス (□) に
チェック (✓) が入っていることをご確認ください。**

この冊子を同封の返信用封筒に入れて投函してください。