

【PRO (patient reported outcome) の検討と
ICT (information and technology) 化に関する研究】

令和3年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業
(免疫アレルギー疾患等政策研究事業(免疫アレルギー疾患政策研究分野))
難治性・希少免疫疾患におけるアンメットニーズの把握とその解決に向けた研究
分担研究報告書

PRO (patient reported outcome) の検討と ICT (information and technology) 化に関する研究

研究分担者：

森 雅亮	東京医科歯科大学 大学院医歯学総合研究科 教授
山路 健	順天堂大学大学院 医学研究科 膠原病内科学講座 教授
吉藤 元	京都大学 医学部附属病院免疫・膠原病内科 講師
宮前 多佳子	東京女子医科大学 医学部 准教授
西小森 隆太	久留米大学 医学部小児科 教授
井澤 和司	京都大学大学院 医学研究科発達小児科学 助教
岸田 大	信州大学 医学部附属病院 講師
盛一 享徳	国立成育医療研究センター研究所 小児慢性特定疾病情報室 室長
井上 祐三朗	千葉県こども病院 アレルギー・膠原病科 主任医長

研究協力者：

平野 亨	西宮市立中央病院 内科 部長
住友 秀次	神戸市立医療センター中央市民病院 膠原病・リウマチ内科 医長
檜崎 秀彦	日本医科大学 小児科学教室 准教授
神戸 直智	京都大学大学院 医学研究科・医学部皮膚科学 准教授
横川 直人	日野市立病院 総合研究科 部長／東京都立多摩総合医療センター リウマチ膠原病科 医長
井上 満代	兵庫医療大学 看護学部看護学科 講師
向井 知之	川崎医科大学附属病院 リウマチ・膠原病教室 准教授
川邊 智宏	東京女子医科大学膠原病リウマチ痛風センター小児リウマチ科 後期臨床研修医

研究要旨

【背景】難治性・希少免疫疾患患者では、医療の内容、質や医療費等のアンメットメディカルニーズのみならず、食事や運動、睡眠などの日常生活、妊娠・就学などのライフイベント等、様々な場面においてアンメットニーズが存在するが、その現状は必ずしも十分に把握されていない。患者のアンメットニーズを捉えるため、患者会の協力の下、患者会に寄せられた相談事例の検討を行った。

【方法】相談事例の検討にあたっては、国際生活機能分類（ICF）の概念を導入し、ICFにおける生活機能モデルの構成要素である、「身体機能・身体構造」、「活動」、「参加」のドメインを念頭に、相談事例についてICFの分類コードを対応させ、相談事例の客観的評価を試みた。

【結果】提供可能であった3疾患（若年性特発性関節炎、高安病、自己炎症性疾患）計633件の相談事例について、ICF項目を基にした分類を実施した。その結果、「身体機能」、「活動」、「参加」のそれぞれのドメインの項目との関連が認められた。痛みや発熱、倦怠感による活力の制限および家族、親族、友人・同僚といった対人関係ならびに学校や職場の理解について悩んでいる事例が多く認められた。また担当医を含む医師との対人関係・相互理解についても多くの相談事例が寄せられていた。

【結論】見いだされた重荷については、疾病の病態を評価する尺度では捕捉することは難しいと考えられ、今回実施したICFによる生活機能モデルの視点から、初めて客観的に明らかになった部分であり、患者のアンメットニーズの一部を捉えることができたのではないかと考えられた。

A. 研究目的

難治性・希少免疫疾患患者では、医療の内容、質や医療費等のアンメットメディカルニーズ(UMN)のみならず、食事や運動、睡眠などの日常生活、妊娠・就学などのライフイベント等、様々な場面においてアンメットニーズが存在するが、その現状は必ずしも十分に把握されていない。自己免疫疾患・血管炎症候群・自己炎症性疾患において UMN を把握することを目的に、各疾患の患者会の協力の下、患者会へ寄せられた相談事例を分析し、その中から各疾患患者が抱える重荷 (burden) を明らかにすることで、既存の包括的 QOL 尺度や疾患特異的 QOL 尺度では把握することが難しい事柄を把握することを目的とした。

B. 研究方法

本研究への協力を了承していただいた患者会のうち、相談事例が電子データとして記録されており、研究班へ情報提供が可能であった、以下の3疾患について分析を行った。

- ・ 若年性特発性関節炎 (あすなる会)
- ・ 高安動脈炎 (あけぼの会)
- ・ 自己炎症性疾患 (自己炎症疾患友の会)

相談事例については、はじめに東京都難病相談・支援センターで用いられている相談事例の分類区分に準じて整理を行い、次に国際生活機能分類 (ICF) の区分に対応させることで、患者の生活全体の中でどの部分に困り事が多いかを客観的に検証することを試みた。

生活機能分類 (ICF)

国際生活機能分類 (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) は、WHO 総会にて採択された、国際障害分類に続く新しい健康の構成要素に関する分類である。従来の分類は、疾病の帰結 (結果) に関する分類であったが、ICF は「生きることの全体像」を「生活機能モデル」を通じ、世界全体で共通理解するために導入された。

生活機能モデルとは、人の生活は、①心身機能・身体構造 (Body function and Structure)、②活動 (Activity)、③参加 (Participation) から構成されることとした概念であり、それに影響を与える環境因子や個人因子も加味して捉えようとするものである (図1)。

本研究では、生活機能を表す3つのドメインに環境

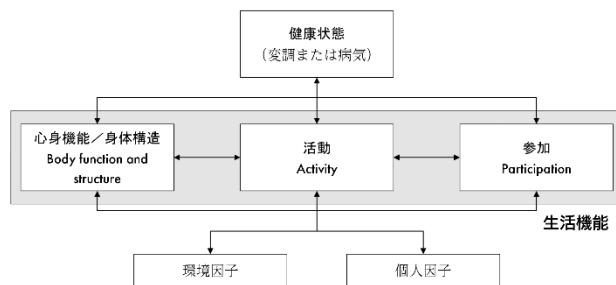


図1 ICFの生活モデル

因子を加えた4つのドメインを用いて、患者会に寄せられた相談事例が、生活機能のどの要素に影響を及ぼしているのかを検証した。相談事例に対するICF項目のコード附番については、看護師とソーシャルワーカーの経験を持つ2名が独立して検討を行い、その後で医師による確認を経て、対応すると思われるICFコードを決定した。

(倫理面への配慮)

本研究は、各患者会の同意の下で提供された匿名化情報を利用しており、倫理面への配慮は不要であると判断した。

C. 結果

電子データとして情報提供可能であった3つの患者会からの相談事例計633件が検討対象となった。難病相談・支援センターによる分類区分を利用したまとめを行った後、疾患事に相談件数や情報の粒度が異なっていたが、相談事例と関連すると考えられたICF項目を可能な限り紐付けた。各疾患について難病相談・支援センター分類を中心とした結果及びICF分類を中心とした結果について、表1~6にまとめた。

3つの疾病に関する相談内容は概ね共通しており、症状に関するもの、治療に関するものが散見されたが、内容から担当医との相互理解の不足や医師からの説明不足による不安が原因となっている可能性が示唆された。痛みや倦怠感、発熱等により生活活動が制限されてしまうことに関する相談が多く認められた。また家族や親族、友人や同僚といった周囲の人間や幼稚園・保育園、学校や職場などの相互理解の不足を訴える事例が数多く認められた。同様に担当医との間の相互理解に苦しむ症例も散見された。環境要因としては、専門性の高い疾患となることから、医療提供体制や医療費助成、社会保障サービスに関する悩みが多く認めら

れた。

相談事例から患者が悩んでいると思われる事柄について、質問票案を作成した（別添）。

D. 考察

患者の悩みごとを ICF の視点から見た場合、痛みや発熱、倦怠感による活力の制限および家族、親族、友人・同僚といった対人関係ならびに学校や職場の理解について悩んでいる事例が多く認められた。また担当医を含む医師との対人関係・相互理解についても多くの相談事例が寄せられていた。これらは、疾病の病態を評価する尺度では捕捉することは難しいと考えられ、今回実施した ICF による生活機能モデルの視点から、初めて客観的に明らかになった部分であり、患者のアンメットニーズの一部を捉えることができたのではないかと考えられた。

今回 ICF の視点から重要と思われる項目についてまとめた質問票案を作成した。この質問票からは、疾患の症状の有無や治療状況といった、疾患特異的尺度で測定可能と思われた事象は除いている。患者の全体像を把握するために、包括的 QOL 尺度および疾患特異的尺度と一緒にこの質問票を利用することで、ICF における生活機能モデルにおいて、「活動」や「参加」といったドメインを含めて、患者が重荷を生じる可能性のある項目を評価することが期待できると思われた。

今回作成した質問票は、未だ案の段階であり、今後患者会の協力の元、プレ調査を実施することで、患者視点で問うべき項目と、各疾患担当の専門家の視点から問うべき項目について、更なる調整を行う必要があると思われた。

E 結論

患者会の相談事例を ICF の視点から分類したところ、ICF における「活動」と「参加」のドメインに属する相談事例が多く寄せられていることがわかり、これらは包括的 QOL 尺度や疾患特異的尺度では捕捉しづらい領域であることから、これらに関する質問票は患者のアンメットニーズを捉える一つの手段になる可能性があると思われた。

F 謝辞

本研究への協力をご快諾いただき貴重な相談事例情報を提供いただいた、「あすなる会」牧美幸様、「大動脈炎症候群友の会～あけぼの会～」五味ゆみ子様、

「自己炎症疾患友の会」足立理緒様に深謝いたします。また日頃より患者会の方々と良好な関係を構築し、本研究にあたり患者会との調整を行っていただきました森雅亮先生、吉藤元先生、西小森隆太先生に改めまして感謝申し上げます。さらに本研究における相談事例の分類区分について、東京都難病相談・支援センターで使用している分類区分に関しご指導いただきました山路健先生にも御礼申し上げます。

G 参考文献

1. 障害者福祉研究会編．国際生活機能分類（ICF）：国際障害分類改訂版．東京、中央法規出版、2002.

H 健康危険情報

なし

I 研究発表

なし

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

J 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

表 1 患者会への問合せ内容の分類（若年性特発性関節炎）

難病支援センター分類				ICF 分類			
区分 1	区分 2	区分 3	区分 4	概要	CODE	項目	
療養	受療	病気の理解	病気の情報	不安（コロナ）	感染による原病再燃のリスク	b435	免疫系の機能
					治療薬の供給、影響	b152	情動機能
					ワクチンの影響	b435	免疫系の機能
				不安（副作用）	ステロイドの副作用（低身長）	b555	内分泌腺機能
			遺伝問題に関すること	対人関係	疾病への親族の無理解	e415	親族の態度
		治療法の選択の意思決定	薬物療法	不安（薬物）	治療薬の長期投与の影響	b152	情動機能
					治療薬の副作用	b152	情動機能
					副作用による白血球減少	b435	免疫系の機能
						e450	保健の専門職者の態度
			治療の必要性の判断	疑問（治療方針）	治療停止による発熱の再燃リスク	b550	体温調節機能
					治療停止による関節症状の再燃リスク	b280	痛みの感覚
					今後の治療の見通し	b152	情動機能
						e450	保健の専門職者の態度

表 2 抽出された ICF 項目と ICF 項目を踏まえた質問文案（若年性特発性関節炎）

背景	CODE	項目	質問主旨	ICF 項目を踏まえた質問文（案）
不安（原病、治療薬、その他）	b152	情動機能		病気の診断や症状、治療方針、薬の副作用など自分が不安に思うことを担当医とよく話し合って解決できていますか。 [できる、たいていできる、少しできる、ほとんどできない、できない]
疑問（治療内容）	b280	痛みの感覚	関節痛がとれない	
	b435	免疫系の機能	MAS への恐怖	
	b555	内分泌腺機能	薬の副作用（低身長）	
	b435	免疫系の機能	予防接種	予防接種の可否や必要性、安全性などについて、担当医としっかり話し合いができていますか。 [できる、たいていできる、少しできる、ほとんどできない、できない]
	e450	保健の専門職者の態度	医師との関係	あなたの担当医は、あなたの病状や不安、困っている事について、よく理解してくれますか。 [よく、だいたい、少し、してくれない、分からない]
対人関係（親族）	b550	発熱	発熱が落ち着かない	
	e415	親族の態度	家族以外の親族との関係	家族以外の親族など近しい間柄の人は、あなたのことを理解してくれますか。 [よく、だいたい、少し、してくれない、分からない／親族はいない]

表 3 患者会への問合せ内容の分類（高安病）

難病支援センター分類				ICF 分類		
区分 1	区分 2	区分 3	区分 4	概要	CODE	項目
療養	受療	病気の理解	病気の情報	難聴	難聴	b230 聴覚機能
				耳鳴り、めまい、ふらつき	耳鳴り、めまい、ふらつき	b240 聴覚と前庭の機能に関連した感覚
				血管痛	血管痛	b280 痛みの感覚
				股関節痛	股関節痛	b280 痛みの感覚
				血管障害	血管障害	b415 血管の機能
				手足の痛み	手足の痛み	b280 痛みの感覚
				倦怠感、だるさ	倦怠感	b130 活力と欲動の機能
				不安（治療）	ステント留置	b152 情動機能
				医療提供体制	診断をうけるには	e5800 保健サービス
				セカンドオピニオン	説明に対する不信感	e450 保健の専門職者の態度
						e5800 保健サービス
				疑問（診断）	診断に対する疑問	d7400 公的な関係
						e450 保健の専門職者の態度
				疑問（診断）	確定診断がつかない	d7400 公的な関係
						e450 保健の専門職者の態度
		病気に関する不安・混乱	肩の痛み	肩の痛み		b280 痛みの感覚
			心筋炎、心不全	心筋炎、心不全		b410 心機能
						b410 心機能
				不安（診断）	確定診断がつかない	e450 保健の専門職者の態度
				不安（症状）	診断がついたが不安	e450 保健の専門職者の態度
					落ち着いているが血栓が不安	b415 血管の機能
					落ち着いているが不安	b152 情動機能
					他人と異なる症状で不安	b152 情動機能
			支援者不足	地元に戻って治療をうけたい		e399 支援と関係、詳細不明

難病支援センター分類				ICF分類			
区分1	区分2	区分3	区分4	概要	CODE	項目	
				視機能	無治療	b210	視覚機能
				腎機能	無治療	b420	血圧の機能
				腎機能	無治療	b545	水分・ミネラル・電解質バランスの機能
				疾病の理解不足	透析をすすめられたがしていない	d57020	健康に注意すること
				不安（薬物）	治療薬の副作用	b152	情動機能
				不眠	不眠と音が気になり不安定	b134	睡眠機能
		妊娠・出産に関すること		情報不足	妊娠出産に関する情報を知りたい	d910	コミュニティライフ
	治療法の選択の意思決定	薬物療法		不安（薬物）	治療薬の副作用	b152	情動機能
					ステロイドを飲みたくない	d7400	公的な関係
						e450	保健の専門職者の態度
					胃薬で調子悪くなる	d7400	公的な関係
						e450	保健の専門職者の態度
				背部痛	治療薬の副作用	b280	痛みの感覚
						b152	情動機能
				不安（治療方針）	ステロイドを中止・減量するのが不安	d7400	公的な関係
						e450	保健の専門職者の態度
					治療方針が不安	d7400	公的な関係
						e450	保健の専門職者の態度
		手術療法		不安（手術）	弁置換、バイパス手術予定	b152	情動機能
					説明が毎回異なるので心配	d7400	公的な関係
						e450	保健の専門職者の態度
					手術をしたくない	d7400	公的な関係
						e450	保健の専門職者の態度
		治療の必要性の判断		疑問（治療）	薬が上手く効かず痛みがとれない	b280	痛みの感覚

難病支援センター分類				ICF分類		
区分1	区分2	区分3	区分4	概要	CODE	項目
				治療が必要か	d7400 公的な関係 e450 保健の専門職者の態度	
				手術の必要性について外科と内科の意見が違う	d7400 公的な関係 e450 保健の専門職者の態度	
		治療に関する意思表示	高血圧 妊娠・出産	血圧が高い。病院にかかるべきか 薬をやめたいが主治医が動かない	b420 血圧の機能 d7400 公的な関係 e450 保健の専門職者の態度	
				妊娠・出産ができるか聞いても良いか	d7400 公的な関係 e450 保健の専門職者の態度	
				精神科通院のことを話した方がよいか	d7400 公的な関係 e450 保健の専門職者の態度	
	医療機関・医師	医療機関・医師の選択	診療科受診	循環器科へかかるように言われた	d7400 公的な関係 e450 保健の専門職者の態度	
			医療提供体制	どこの病院、どの先生にかかればよいか	e5800 保健サービス	
			主治医の変更	主治医を変えたい	d7400 公的な関係 e450 保健の専門職者の態度	
	医療機関変更		転院先	主治医がいなくなった 転院先	e5800 保健サービス e5800 保健サービス	
	セカンドオピニオン		セカンドオピニオン	セカンドオピニオン	e450 保健の専門職者の態度 e5800 保健サービス	

難病支援センター分類				ICF分類			
区分1	区分2	区分3	区分4	概要	CODE	項目	
		その他	対人関係	医師との関わり方について	d7400	公的な関係	
	疾病自己管理	薬物療法	その他	医療提供体制	e450	保健の専門職者の態度	
生活	生活	経済	医療費に関すること	医療費助成	e355	保健の専門職者（支援と関係）	
			生命保険に関すること	生命保険	e5802	保健政策	
			生活費について	年金	e5650	経済に関するサービス	
		学業	体調の調整に関すること	語学研修	e5700	社会保障サービス	
	療養環境	家族	療養者の課題への家族の対応	対人関係	b152	情動機能	
				家族の理解がない	d760	家族関係	
					e310	支援と関係（家族）	
					e410	家族の態度	
	就労	その他	就労	介護就労相談所に行ったが担当者が理解してくれない。	e360	その他の専門職（支援と関係）	
					e455	その他の専門職者の態度	
その他	事業	センター事業関係	患者交流に関すること	患者交流	d8458	仕事と雇用	
				情報不足	d910	コミュニティライフ	

表 4 抽出された ICF 項目と ICF 項目を踏まえた質問文案 (高安病)

背景	CODE	項目	質問主旨	ICF 項目を踏まえた質問文 (案)
倦怠感	b130	活力と欲動の機能	体調の波、倦怠感	倦怠感、脱力感、めまいなどで、活力がわかず体を動かさなくなる場合がありますか。 [(ほぼ) 毎日、週に数日、週に 1 日程度、月に数日、(ほとんど) ない]
不眠	b134	睡眠障害	不眠や過敏になりいらいらする	症状や治療によって、不眠になったりイライラしたりすることがありますか。[(ほぼ) 毎日、週に数日、週に 1 日程度、月に数日、(ほとんど) ない]
不安 (治療、薬物、)	b152	情動機能	手術前の不安、他人と異なる症状に対する不安、何となく不安、薬の副作用	病気の症状や治療方針、薬の副作用など自分が不安に思うことを担当医とよく話し合って解決できていますか。 [できる、たいていできる、少しできる、ほとんどできない、できない]
疑問 (治療)	d7400	公的な関係	ステロイドを飲みたくない、処方された胃薬で調子が悪くなる	
不安 (治療方針)	d7400	公的な関係	ステロイドを中止・減量するのが不安、説明が毎回違う、手術をしたくない、治療が必要か、手術の必要性について外科と内科の意見が違う	
妊娠・出産	d7400	公的な関係	薬を止めたいが主治医が動かない、妊娠出産の可否について主治医に聞いても良いか、精神科通院のことを伝えるべきか	
疑問 (診断)	d7400	公的な関係	診断に疑問、確定診断がつかない	
	e450	保健の専門職者の態度		あなたの担当医は、あなたの病状や不安、困っている事について、よく理解してくれますか。 [よく、だいたい、少し、してくれない、分からない]
視機能	b210	視覚機能	視力障害	
難聴	b230	聴覚機能	難聴	

背景	CODE	項目	質問主旨	ICF項目を踏まえた質問文（案）
前庭機能	b240	聴覚と前庭の機能に関する感覚	耳鳴り、めまい、ふらつき	
痛み	b280	痛みの感覚	血管痛、関節痛、手足や肩の痛み、背部痛	
心機能	b410	心機能	心筋炎、心不全	
血管障害	b415	血管の機能	血管障害、血栓	
高血圧	b420	血圧の機能	高血圧	
腎機能	b545	水分・ミネラル・電解質バランスの機能	腎不全による透析	
疾病の理解	d57020	健康に注意すること	透析をすすめられたがしていない	
不安（診断）	e450	保健の専門職者の態度	確定診断が付いたが不安	
対人関係（医師）	b152 d7400	情動機能 公的な関係	医師との関わり方	あなたの担当医は、あなたの病状や不安、困っている事について、よく理解してくれますか。 [よく、だいたい、少し、してくれない、分からない]
セカンドオピニオン	e450	保健の専門職者の態度	説明に対する不信感	あなたは担当医の説明に納得ができず、第三者に意見を求めたことがありますか（セカンドオピニオンの実施を含みます）。 [ある、ない]
近医の対応	e355	保健の専門職者（支援と関係）	近医では怖がって薬を出してくれない	原病のため、診察や処方を断られたことがありますか。 [ある、ない]
医療提供体制	e5800	保健サービス	転院先がわからない、どこを受診すればいいかわからない、主治医がいなくなった	診断や治療を行う医療施設を見つけるに苦労した経験はありますか。 [ある、ない]
対人関係（家族）	d760	家族関係	家族の理解がない	あなたの家族は、あなたの病気について十分に理解をしてくれていますか。 [よく、だいたい、少し、してくれない、分からない]
就労	e360	その他の専門職（支援と関係）	介護就労相談所に行ったが担当者が理解してくれない。	行政の支援者は、病気の状況を理解し、適切な対応をとってくれますか。 [してくれる、してくれない]

表 5 患者会への問合せ内容の分類（自己炎症性疾患）

難病支援センター分類				ICF 分類		
区分 1	区分 2	区分 3	区分 4	概要	CODE	項目
療養	受療	病気の理解	病気の情報	背部痛	痛みの原因	b280 痛みの感覚 e450 保健の専門職者の態度
				治療薬	発作時薬を増やして良いか	b280 痛みの感覚 e450 保健の専門職者の態度
				発熱	発熱は待つ以外に何か親ができることはないのか	b550 体温調節機能 e450 保健の専門職者の態度
				胸膜炎	コルヒチンで良くなるか	b280 痛みの感覚 e450 保健の専門職者の態度
				疑問（ワクチン）	予防接種をしてよいか	e450 保健の専門職者の態度
				疑問（症状）	発熱発作を親が早めに予見できないか	b550 体温調節機能 e450 保健の専門職者の態度
					発作の間隔に季節性はあるのか	e450 保健の専門職者の態度
					症状に日内変動はあるのか	e450 保健の専門職者の態度
				皮疹	FMF の皮膚症状とは。皮膚科へ行くのか	b810 皮膚の保護機能 e450 保健の専門職者の態度
				下痢、血便	発作時の下痢・血便は FMF の症状なのか	b525 排便機能 e450 保健の専門職者の態度
				疑問（検査）	遺伝子検査の結果の意味を知りたい（担当医はよく分からない）	e450 保健の専門職者の態度
				疑問（治療）	ステロイド内服後いつ再燃するのか アミロイドーシスに対する治療	e450 保健の専門職者の態度 e450 保健の専門職者の態度
				疑問（受診）	専門医を受診した方が良いか	e580 保健サービス・制度・政策
			病気に関する不安混乱	不安（治療）	ステロイドの副作用	b152 情動機能 e450 保健の専門職者の態度

難病支援センター分類				ICF分類		
区分1	区分2	区分3	区分4	概要	CODE	項目
療養	受療	病気の理解	病気に関する不安混乱	不安（症状）	e450	保健の専門職者の態度
				服用している薬に疑問。この先も服用を続けなければならないと思うと不安	e450	保健の専門職者の態度
				発作がいつ起こるか分からず不安	b152	情動機能
				心アミロイドーシスかもしれない	e450	保健の専門職者の態度
				同病者が近くにいないので、自分だけおかしいのかが分からない	b152	情動機能
				発作の周期が短くなってきており不安	e450	保健の専門職者の態度
				将来が不安	e450	保健の専門職者の態度
			不安（診断）	確定診断が見つからない	e460	社会的態度
					b152	情動機能
					e450	保健の専門職者の態度
					b550	体温調節機能
				担当医が変わる度に診断が変わる	d740	公的な関係
					e355	支援と関係（保健の専門職者）
					e450	保健の専門職者の態度
				診断までに長期間かかった	e355	支援と関係（保健の専門職者）
					e580	保健サービス・制度・政策
			対人関係	遺伝疾患とわかり婚約解消	d770	親密な関係
				会社で偏見の目で見られる	e425	知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員の態度
				親が理解してくれない	d760	家族関係
					e310	支援と関係（家族）
					e410	家族の態度
				主治医が症状を理解してくれない	d740	公的な関係
					e355	支援と関係（保健の専門職者）

難病支援センター分類				ICF分類				
区分1	区分2	区分3	区分4	概要	CODE	項目		
療養	受療	病気の理解	病気に関する不安混乱	発作で友達との予定が中止になるので友人関係が心配	e450 保健の専門職者の態度 e320 支援と関係（友人）			
				外出困難	発作が心配で外に出られない	d920 リクリエーションとレジャー		
				就学困難	学校になかなか行けていない	d820 学校教育		
					学習の遅れ	d820 学校教育		
				就職困難	発作のため就職ができない、失業する	d845 仕事の獲得・維持・終了		
				生命保険	生命保険のプラン変更ができない	e5650 経済に関するサービス		
				妊娠・出産に関すること	妊娠・出産	妊孕性について	b660 生殖の機能	
				遺伝問題に関すること	遺伝	子どもへの遺伝について	e450 保健の専門職者の態度	
				その他	医師への周知	医師が疾病を知らず話が伝わらない	e450 保健の専門職者の態度 e355 支援と関係（保健の専門職者）	
				その他	一般社会への周知	発作時と緩解期の落差が大きく、周囲に理解されない	e450 保健の専門職者の態度 e580 保健サービス・制度・政策 e460 社会的態度	
	治療法の選択の意思決定	薬物療法	疑問（薬物）	関節痛に対するステロイド治療	b280 痛みの感覚			
				イラリスが効かない。用法について	e450 保健の専門職者の態度			
				ヒュミラ投与でも発熱発作が続く	e450 保健の専門職者の態度			
				バイオが辛いのでステロイドだけで治療して欲しいが反対される	e450 保健の専門職者の態度			
	治療計画	医療職とのコミュニケーション	相互理解	専門医にも理解されず諦めた	e450 保健の専門職者の態度			
				緩解期にも体の痛みや倦怠感、脱力があり活動困難な日が多くあるが、医師にその辛	e450 保健の専門職者の態度			

難病支援センター分類				ICF分類					
区分1	区分2	区分3	区分4	概要	CODE	項目			
療養	受療	治療計画	医療職とのコミュニケーション	さを理解してもらえない	e450	保健の専門職者の態度			
				医療関係者の言動に傷ついた	e450	保健の専門職者の態度			
				主治医に聞けない雰囲気があり、言いたいことが言えない。	e450	保健の専門職者の態度			
				精神疾患を持っているせいで症状を訴えても聞いてもらえない	e450	保健の専門職者の態度			
				医療機関・医師	医療機関・医師の選択	医療提供体制	大学から町の近医にうつったが不安	e450	保健の専門職者の態度
							どこの病院、どの先生にかかれば良いか	e355	支援と関係（保健の専門職者）
								e5800	保健サービス
						主治医の変更	遺伝学的検査はどこでできるのか	e5800	保健サービス
							病気を理解していないので主治医を変えたい	d7400	公的な関係
								e450	保健の専門職者の態度
		医療機関変更	転院先	転院先	e5800	保健サービス			
		セカンドオピニオン	セカンドオピニオン	他に治療法がないか知りたい	e5800	保健サービス			
		受診態勢、医療態勢	一元的管理	包括的に相談できる医師や機関がない	e450	保健の専門職者の態度			
				病院間や診療科間の連携が取れていない時は辛い	e355	支援と関係（保健の専門職者）			
					e450	保健の専門職者の態度			
				一番具合が悪いときには病院にかかれないので、発作なのか他の原因があるのか分か	e5800	保健サービス			
					e450	保健の専門職者の態度			

難病支援センター分類				ICF分類			
区分1	区分2	区分3	区分4	概要	CODE	項目	
				らない			
療養	受療	医療機関・医師	緊急時医療態勢	緊急時の受診	主治医以外が診てくれない。近医では受入拒否される。辛いときは大学まで行けない	e5800 保健サービス e355 支援と関係（保健の専門職者） e450 保健の専門職者の態度 e5800 保健サービス	
	疾病自己管理	病状管理	疼痛への対処	疼痛	痛み、関節痛、筋痛	b280 痛みの感覚 b130 活力と欲動の機能 d450 歩行	
				移動困難	通園、通学、通勤困難	d470 交通機関や手段の利用 d815 就学前教育 d816 就学前教育時の生活や課外活動 d820 学校教育 d830 高等教育	
				保育・教育困難		d845 仕事の獲得・維持・終了 d750 非公式な社会的関係 b525 排便機能	
				就業困難		b130 活力と欲動の機能 b140 注意機能 b530 体重維持機能 b550 体温調節機能	
				対人関係	友人関係	b240 聴覚と前庭の機能に関連した感覚 b710 関節の可動性の機能	
		消化管の炎症・機能障害への対処	下痢	下痢	コルヒチンによる下痢	b440 呼吸機能 b430 血液系の機能	
		自律神経障害への対処	倦怠感	倦怠感			
			集中力低下	集中力低下			
			摂食不良	発熱で食事がとれない			
			発熱				
			めまい	めまい、転倒感			
		運動機能障害への対処	関節腫脹	関節の腫れ			
		その他の症状への対処	呼吸苦	胸膜炎による呼吸苦			
			凝固異常	DIC			

難病支援センター分類				ICF分類			
区分1	区分2	区分3	区分4	概要	CODE	項目	
				尿閉	尿閉塞	b620	排尿機能
				易感染性	肺炎、腎盂腎炎、易感染性	b435	免疫系の機能
療養	疾病自 己管理	病状管理	その他の症状への対処	妊娠・出産	妊娠・出産、妊孕性	b660	生殖の機能
生活	生活	経済	医療費に関すること	医療費助成	指定難病の対象外で治療費が負担	e5802	保健政策
				社会保障	医療費助成の基準が厳しい。診断までに数十年かかっておりセーフティーネットが欲しい	e5700	社会保障サービス
					障害者手帳がとれないため、日常生活に必要な支援が受けられない	e5700	社会保障サービス
			生活費に関すること	就職困難	理解が得られず就職ができない	d845	仕事の獲得・維持・終了
					生活基盤がなく医療費等の助成もない	e5802	保健政策
				通院費	交通費の方が医療費より高い	e5700	社会保障サービス
				食費	食費等の生活費がかさむようになった	e5700	社会保障サービス
			その他	就業困難	周囲からは熱や痛みは見えないので、理解が得られず仕事を休めない	e430	権限を持つ立場にある人々の態度
					仕事をやめて夢も捨てた	d845	仕事の獲得・維持・終了
生活	生活	学業	体調の調整に関すること	発熱	発熱の度に長期欠席せざるを得ない	b550	体温調節機能
				倦怠感	熱がなくても倦怠感がつよく学校に行けない	b130	活力と欲動の機能
				痛み	頭痛や痛みで日常生活を制限される	b280	痛みの感覚
				就学困難	思うように学校に行けない	d820	学校教育
			就学環境に関すること	学校の理解	病気を理由に部活を断られたのがショックで学校に行けなくなった	e330	権限を持つ立場にある人々
					担任や校長に理解してもらえない	e330	権限を持つ立場にある人々
					説明しても十分に伝わらず保健室から戻さ	e330	権限を持つ立場にある人々

難病支援センター分類				ICF分類		
区分1	区分2	区分3	区分4	概要	CODE	項目
				れる 担任により対応が大きく異なる	e330	権限を持つ立場にある人々
				学校に説明するだけで一苦勞 学校行事などで当日欠席すると困る役割はやりたくてもできない	e330	権限を持つ立場にある人々
生活	生活	学業	就学環境に関すること	勉強の遅れ	d820	学校教育
			その他	周囲の理解	d740	公的な関係
				周囲に理解されにくい。かぜとは違うと説明しても伝わらない	d460	さまざまな場所での移動
生活	生活	就労	体調の調整に関すること	発熱	e425	知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの構成員の態度
				熱があっても仕事をする	b550	体温調節機能
			労働条件に関すること	就労困難	d845	仕事の獲得・維持・終了
				相当な忍耐と努力が必要だが、普通には働くのは難しい	e425	知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員の態度
				周囲からは分からないため、普通に働けるようにみせるため、かなりの忍耐と努力を強いられる	b280	痛みの感覚
				関節痛で仕事が制限され休職	d845	仕事の獲得・維持・終了
				平日に通院できる職種しか選べない	d845	仕事の獲得・維持・終了
				発作で頻繁に休み解雇	b1263	精神的安定性
				生活基盤がなく先行きが見通せない	d845	仕事の獲得・維持・終了
				発作が予見できないため職場の理解を得るのは難しい	d845	仕事の獲得・維持・終了
				手帳がないため断られる	d845	仕事の獲得・維持・終了
				仕事を休めば信頼と有給がなくなる	e430	権限を持つ立場にある人々の態度
				社内の理解は得られているが、対外的に理解を求めるのは諦めている	e460	社会的態度

難病支援センター分類				ICF分類		
区分1	区分2	区分3	区分4	概要	CODE	項目
		就労活動	就職困難	就職がとても困難	d845	仕事の獲得・維持・終了
				手帳がないため就職が非常に困難	d845	仕事の獲得・維持・終了
				発作が予見できないためアルバイトすらできない	d845	仕事の獲得・維持・終了
		その他	周囲の理解	内面的なだるさやつらさなので、周囲の人には分かりづらく理解されない	e460	社会的態度
			支援者	配偶者や家族以外に支援してくれる人がいない	e325	支援と関係（知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの構成員）
療養環境	保険・医療・福祉	難病対策	認定	認定されやすい自治体を知りたい	e580	保健サービス・制度・政策
		各種制度に関する不満		遺伝子検査が陰性でも申請できるか	e580	保健サービス・制度・政策
				非典型も対象として欲しい	e580	保健サービス・制度・政策
				障害のような支援が欲しい	e5700	社会保障サービス
				指定病院以外でも診療を受けたい	e5802	保健政策
療養生活全般		療養生活管理		ずっと動けないため生きる希望がなくなったことがある	b130	活力と欲動の機能
					b126	気質と人格の機能
				歳とともに回復に時間がかかるため、横になっている日が多くなった	d230	日課の遂行
				発作時以外でも体の痛みや倦怠感、脱力などで家事や仕事ができない	d630	調理
					d640	調理以外の家事
					d845	仕事の獲得・維持・終了
				脱力感がつよくまぶたすら開かない	d210	単一課題の遂行
					b130	活力と欲動の機能
				他人と同じ程度に行動すると、翌日は動けなくなる	d845	仕事の獲得・維持・終了

難病支援センター分類				ICF分類		
区分 1	区分 2	区分 3	区分 4	概要	CODE	項目
生活	療養環 境	療養生活全般	療養生活管理	外での発作が怖く出かけられない	d920	レクリエーションとレジャー
				発作を避けるため、動かないように息を潜めて生活をしている	d460	さまざまな場所での移動
				自室からも出られなくなる。外出は通院のみ	b130	活力と欲動の機能
				関節痛で 10 分も歩けず長時間経ってられない	b280	痛みの感覚
					d455	移動
				友人との約束も発作で果たせない事が多い	e320	支援と関係（友人）
				公共交通機関を使えないため毎日親に学校へ送ってもらっている。発作が予見できないので一人では出歩かないようにしている。	d570	健康に注意すること
				立ちっぱなしは辛い但し周囲の理解がない	e460	社会的態度
				元気でなければ病院に行けず、精神的にまいる	b1263	精神的安定性
				保育園や幼稚園の行事に参加できなかったことがない	d815	就学前教育
	d820	学校教育				
	d710	一般的な対人関係				
	e425	知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員の態度				
	e450	保健の専門職者の態度				
	d740	公的な関係				
	e355	保健の専門職者（支援と関係）				
	e325	知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員の成員				
	e425	知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員の態度				
			その他	学校の出席や勉強がままにならない	d820	学校教育
				病気のカミングアウトについて	d710	一般的な対人関係
					e425	知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員の態度
					e450	保健の専門職者の態度
				病気を知らない医師に伝える方法	d740	公的な関係
					e355	保健の専門職者（支援と関係）
				同病者が近くにおらず、周囲の理解されない孤独感に耐えられない	e325	知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員の成員
					e425	知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員の態度

難病支援センター分類				ICF分類		
区分1	区分2	区分3	区分4	概要	CODE	項目
		家族	療養者の課題への家族の対応	周囲の理解がなかなか得られない	e460	社会的態度
			療養者の課題への家族の対応	元気な期間もあるので福祉サービスを受けるのが気が引ける。ただ寛解期も普通ではなくなっている、いろいろ諦めることが多くなった	b130	活力と欲動の機能
生活	療養環境	家族	その他	家族に迷惑をかけていないか心配	d760	家族関係
				将来寝たきりにならないか心配	b152	情動の機能
				病気が子どもに遺伝して申し訳ない	d760	家族関係
					e310	家族
					e410	家族の態度
支援	支援	療養生活支援態勢	その他	家族、配偶者に理解されない	e410	家族の態度
				祖父母などの親族に理解されない	e415	親族の態度
				主治医の無理解。疾患を知らない医師に向けて講習会などを行ってほしい	e355	支援と関係（保健の専門職者）
				見捨てないでくれる先生がほしい	e450	保健の専門職者の態度
				周囲に理解されない	e460	社会的態度
				一見元気なので頻繁に病院に通うことを友人に怪訝に思われた	e425	知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの構成員の態度
				学校や職場に分かってもらいにくい。仮病や詐病の疑いをかけられた	e330	権限を持つ立場にある人々
その他	事業	センター事業関係	患者交流に関すること	患者交流	d910	コミュニティライフ

表 6 抽出された ICF 項目と ICF 項目を踏まえた質問文案（自己炎症性疾患）

背景	CODE	項目	質問主旨	ICF 項目を踏まえた質問文（案）
生きがい	b126	気質と人格の機能	悲観的人生観（自殺企図）	将来が不安になり生きる希望を失ったことがありますか。 [いつも、たいてい、ときどき、ほとんどない、ぜんぜんない]
苦悩	b1263	精神的安定性	苦悩	行き詰まりや苦悩を抱えたことがありますか。 [いつも、たいてい、ときどき、ほとんどない、ぜんぜんない]
活力低下	b130	活力と欲動の機能	活力や意欲の低下	倦怠感、脱力感、めまいなどで、活力がわかず体を動かさなくなる ことがありますか。 [（ほぼ）毎日、週に数日、週に 1 日程度、月に数日、（ほとんど）ない]
脱力感	d210	単一課題の遂行	強い脱力感	
	d230	日課の遂行	回復遅延	
めまい	b240	聴覚と前庭の機能に関 連した感覚	めまい、転倒感	
家庭生活の障害	d630	調理	日常生活の障害	発作時以外でも倦怠感や脱力感で家事などの家庭生活に支障を来すこと がありますか。 [（ほぼ）毎日、週に数日、週に 1 日程度、月に数日、（ほとんど）ない]
	d640	調理以外の家事	日常生活の障害	
集中力低下	b140	注意機能	集中力の低下	発作時でなくても集中力が低下することがありますか。 [（ほぼ）毎日、週に数日、週に 1 日程度、月に数日、（ほとんど）ない]
不安（症状、治療）	b152	情動機能		病気の診断や症状、治療方針、薬の副作用など自分が不安に思うことを担 当医とよく話し合っ解決できていますか。 [できる、たいていできる、少しできる、ほとんどできない、できない]
不安（診断）	b152	情動機能		発症からの期間はおよそどのぐらいですか。 [（ ）年（ ）か月]
不安（診断）	b152	情動機能		発症から診断がつくまでに、およそどのぐらいの期間がかかりましたか。 [（ ）年（ ）か月、まだ診断がついていない]
痛み	b280	痛みの感覚	活動できないほどの痛み	関節痛や頭痛などの痛みで、立ち上がれなくなることがありますか。 [（ほぼ）毎日、週に数日、週に 1 日程度、月に数日、（ほとんど）ない]
痛み	b280	痛みの感覚	就学・就業に影響する痛み	関節痛や頭痛などの痛みで、学校や仕事が制限されますか [（ほぼ）毎日、週に数日、週に 1 日程度、月に数日、（ほとんど）ない]
痛み	d450	歩行	歩行困難	関節痛や頭痛などの痛みで、徒歩や公共交通機関等による移動ができな くなる場合がありますか [（ほぼ）毎日、週に数日、週に 1 日程度、月に数日、（ほとんど）ない]
痛み	d455	移動	痛みによる立位困難	
下痢	b525	排便機能	コルヒチンによる下痢	コルヒチンを飲んだことがありますか。

背景	CODE	項目	質問主旨	ICF項目を踏まえた質問文(案)
				[はい、いいえ] (ある場合) コルヒチンを飲むと下痢になりますか。 [1日10回以上、1日6~9回、1日5回未満、数日に1回、(ほとんど)ない]
発熱	b550	体温調節機能	摂食困難	
	b550	体温調節機能	活動抑制	発作がない時でも発作を避けるために、外出などの活動を制限することがありますか。 [常にある、しばしばある、ときどきある、たまにある、めったにない]
	d460	さまざまな場所での移動		
妊娠・出産	b660	生殖の機能	妊娠・出産への不安	妊娠や出産について、自分が不安に思うことを担当医とよく話し合うことができますか。 [できる、たいていできる、少しできる、ほとんどできない、できない]
対人関係(家族)	d760	家族関係	相互理解(母親)	あなたの母親は、あなたのことを理解してくれますか。 [よく、だいたい、少し、してくれない、分からない/母はいない]
	e410	家族の態度	母親の態度	
	d760	家族関係	相互理解(父親)	あなたの父親は、あなたのことを理解してくれますか。 [よく、だいたい、少し、してくれない、分からない/父はいない]
	e410	家族の態度	父親の態度	
	d760	家族関係	相互理解(きょうだい)	あなたの兄弟姉妹は、あなたのことを理解してくれますか。 [よく、だいたい、少し、してくれない、分からない/きょうだいはいない]
	e410	家族の態度	きょうだいの態度	
対人関係(配偶者・パートナー)	d770	親密な関係	相互理解(配偶者・パートナー)	あなたの配偶者やパートナーは、あなたのことを理解してくれますか [よく、だいたい、少し、してくれない、分からない/配偶者・パートナーはいない]
	e410	家族の態度	配偶者・パートナーの態度	
	e310	支援と関係(家族)	支援(家族)	あなたには、あなたを手助けしてくれる家族(親、きょうだい、配偶者・パートナー)がいますか。 [いる、いない]
対人関係(親)	e415	親族の態度	相互理解(祖父母)	あなたの祖父母は、あなたのことを理解してくれますか。

背景	CODE	項目	質問主旨	ICF項目を踏まえた質問文(案)
族) 対人関係(友人)	d750	非公式な社会的関係	カミングアウト(友人)	[よく、だいたい、少し、してくれない、分からない/祖父母はいない] あなたは友人に自分の病気のことを伝えていますか。 [たいてい伝えている、一部の人には伝えている、伝えていない/友人はいない]
	d750	非公式な社会的関係	相互理解(友人)	あなたの友人は、あなたについて理解がありますか。 [ある、だいたいある、少しある、ほとんどない、ない/友人はいない]
	e420	友人の態度	友人の態度	あなたは友人から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けたことがありますか。 [常にある、しばしばある、ときどきある、たまにある、めったにない/友人はいない]
	e320	支援と関係(友人)	支援(友人)	あなたには、病気で困っているときに手助けをしてくれる友人がいますか。 [いる、いない]
対人関係(同僚)	d740	公的な関係	カミングアウト(同僚)	あなたは学校の同級生や職場の同僚に自分の病気のことを伝えていますか。 [たいてい伝えている、一部の人には伝えている、伝えていない]
	d740	公的な関係	相互理解(同僚)	あなたの同級生や同僚は、あなたについて理解がありますか。 [ある、だいたいある、少しある、ほとんどない、ない/同級生や同僚はいない]
対人関係(上司)	e425	知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員の態度	同僚の態度	あなたは同級生や同僚から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けたことがありますか。 [常にある、しばしばある、ときどきある、たまにある、めったにない/同級生や同僚はいない]
	e325	支援と関係(知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの構成員)	支援(同僚)	あなたには、病気で困ってるときに手助けしてくれる同級生や同僚がいますか。 [いる、いない]
	d740	公的な関係	相互理解(上司)	あなたの学校の先生や職場の上司は、あなたについて理解がありますか。 [ある、だいたいある、少しある、ほとんどない、ない/先生や上司はいない]
	e430	権限を持つ立場にある	上司の態度	あなたは先生や上司から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けたことが

背景	CODE	項目	質問主旨	ICF項目を踏まえた質問文(案)
		人々の態度		ありますか。 [常にある、しばしばある、ときどきある、たまにある、めったにない／先生や上司はいない]
	e330	権限を持つ立場にある人々	支援(上司)	あなたの先生や上司は、病気で困っているときに手助けや配慮をしてくれますか。 [してくれる、してくれない]
教育現場の理解	d815	就学前教育	幼稚園・保育園の理解	保育園・幼稚園は、病気の状況を理解し、適切な対応をとってくれますか。 [してくれる、してくれない、通園していない]
	e330	権限を持つ立場にある人々		
	d820	学校教育	学校の理解	学校は、病気の状況を理解し、適切な対応をとってくれますか。 [してくれる、してくれない、通学していない]
	e330	権限を持つ立場にある人々		
	d830	高等教育	大学の理解	大学は、病気の状況を理解し、適切な対応をとってくれますか。 [してくれる、してくれない、通学していない]
	e330	権限を持つ立場にある人々		
職場の理解	d845	仕事の獲得・維持・終了	就職困難	病気を上手く理解してもらえないため就職できなかった、と感じたことがありますか。 [ある、少しある、ない、就職は諦めている、未だ就職活動をしていない]
	d850	報酬を伴う仕事	就業困難	病気について職場の理解が得られず、職場を辞めざるを得なかった(解雇された)ことはありますか。 [ある、ない、働いたことはない]
対人関係(主治医)	d740	公的な関係	相互理解(主治医)	あなたの担当医は、あなたの病状や不安、困っている事について、よく理解してくれますか。 [よく、だいたい、少し、してくれない、分からない]
	e450 e355	保健の専門職者の態度 支援と関係(保健の専門職者)	主治医の態度	
対人関係(その他の医師)	d740	公的な関係	相互理解(その他の医師)	あなたの担当医ではない医師に、病気のことについて説明できますか。 [できる、たいいできる、少しできる、ほとんどできない、できない]

背景	CODE	項目	質問主旨	ICF 項目を踏まえた質問文 (案)
医療提供体制	e450	保健の専門職者の態度	その他の医師の態度	
	e355	支援と関係 (保健の専門職者)		
	e355	支援と関係 (保健の専門職者)	専門外来以外のかかりつけ医の有無	大学などの専門外来以外で、近くに診察や治療をしてくれる病院がありますか。 [ある、ない]
社会への周知	e450	保健の専門職者の態度		原病のため、診察や処方を断られたことがありますか。 [ある、ない]
	e460	社会的態度	病気に対する一般の理解	
	e5700	社会保障サービス	障害福祉サービスの利用	障害福祉サービスの利用を検討もしくは利用するため、自治体の障害福祉担当窓口にご相談したことがありますか。 [ある、ない]
	e5700	社会保障サービス	障害福祉サービスの利用	(ある場合) 障害支援区分の認定調査を受けたことがありますか。 [ある、ない]
	e5700	社会保障サービス	障害福祉サービスの利用	(ある場合) 認定された障害支援区分はどれですか。 [非該当、区分 1、区分 2、区分 3、区分 4、区分 5、区分 6] また、給付が決定されたサービスを記載してください (自由記載)
	e5700	社会保障サービス	障害者手帳がとれない	身体障害者手帳を持っていますか。 [ある、ない] (ある場合) 何級ですか。 () 級 (1~7 のいずれかを記載)
医療費助成	e5800	保健サービス	障害福祉サービスの利用 状況 医療費助成の利用状況	現在利用している医療費助成制度はありますか (複数回答)。 [乳幼児・子ども医療費助成、小児慢性特定疾病、指定難病 (認定)、指定難病 (軽症高額該当)、自立支援医療 (育成医療)、自立支援医療 (更生医療)、 その他 (自由記載)]
医療費助成	e5800	保健サービス	医療費助成の利用状況	過去 1 年間における 1 か月あたりの保険診療分の医療費の自己負担金額は、どのぐらいですか (かかった医療費全体ではなく 3 割自己負担部分の

背景	CODE	項目	質問主旨	ICF項目を踏まえた質問文(案)
				うち、病院窓口で支払った金額です。保険診療外は除きます)。 1か月あたり約()万円

患者の悩みごとに関する調査票（案）

以下の質問について、過去1か月間を振り返って回答してください。

1. 発症から現在までの期間はおよそどのぐらいですか。

【回答】（ ）年（ ）か月ぐらい

2. 発症から診断がつくまでに、およそどのぐらいの期間がかかりましたか。

【回答】（ ）年（ ）か月ぐらい □ まだ診断が付いていない

3. 発作時でなくても集中力が低下することがありますか。

【回答】（ほぼ）毎日 ・ 週に数日 ・ 週に1日程度 ・ 月に数回 ・ （ほとんど）ない

4. 症状や治療によって、眠れなくなったりイライラしたりすることがありますか。

【回答】（ほぼ）毎日 ・ 週に数日 ・ 週に1日程度 ・ 月に数回 ・ （ほとんど）ない

5. 倦怠感、脱力感、めまいなどで、活力がわかず体を動かせなくなることがありますか。

【回答】（ほぼ）毎日 ・ 週に数日 ・ 週に1日程度 ・ 月に数回 ・ （ほとんど）ない

6. 将来が不安になり生きる希望を失ったことがありますか。

【回答】いつも ・ たいてい ・ ときどき ・ ほとんどない ・ ぜんぜんない

7. 関節痛や頭痛などの痛みで、立ち上がれなくなることがありますか。

【回答】（ほぼ）毎日 ・ 週に数日 ・ 週に1日程度 ・ 月に数回 ・ （ほとんど）ない

8. 関節痛や頭痛などの痛みで、徒歩や公共交通機関等による移動ができなくなることがありますか。

【回答】（ほぼ）毎日 ・ 週に数日 ・ 週に1日程度 ・ 月に数回 ・ （ほとんど）ない

9. 発作がない時でも発作を避けるために、外出などの活動を制限することがありますか。

【回答】常にある ・ しばしばある ・ ときどきある ・ たまにある ・ めったにない

10. コルヒチンを飲んだことがありますか。

【回答】はい ・ いいえ

11. （10. の回答が「はい」の場合）

コルヒチンを飲むと下痢になりますか。

【回答】1日10回以上 ・ 1日6～9回 ・ 1日5回未満 ・ 数日に1回 ・ （ほとんど）ない

12. あなたの母親は、あなたのことを理解してくれますか。
- 【回答】よく ・ だいたい ・ 少し ・ してくれない ・ 分からない／母はいない
13. あなたの父親は、あなたのことを理解してくれますか。
- 【回答】よく ・ だいたい ・ 少し ・ してくれない ・ 分からない／父はいない
14. あなたの兄弟姉妹は、あなたのことを理解してくれますか。
- 【回答】よく ・ だいたい ・ 少し ・ してくれない ・ 分からない／兄弟姉妹はいない
15. あなたの配偶者やパートナーは、あなたのことを理解してくれますか。
- 【回答】よく ・ だいたい ・ 少し ・ してくれない ・ 分からない／配偶者・パートナーはいない
16. あなたの祖父母は、あなたのことを理解してくれますか。
- 【回答】よく ・ だいたい ・ 少し ・ してくれない ・ 分からない／祖父母はいない
17. あなたには、あなたを手助けしてくれる家族（親、きょうだい、配偶者・パートナー）がいますか。
- 【回答】いる ・ いない
18. あなたは友人に自分の病気のことを伝えていますか。
- 【回答】たいてい伝えている ・ 一部の人には伝えている ・ 伝えていない／友人はいない
19. あなたの友人は、あなたについて理解がありますか。
- 【回答】よく ・ だいたい ・ 少し ・ してくれない ・ 分からない／友人はいない
20. あなたは友人から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けたことがありますか。
- 【回答】常にある ・ しばしばある ・ ときどきある ・ たまにある ・ めったにない／友人はいない
21. あなたには、病気で困っているときに手助けをしてくれる友人がいますか。
- 【回答】いる ・ いない
22. あなたは学校の同級生や職場の同僚に自分の病気のことを伝えていますか。
- 【回答】たいてい伝えている ・ 一部の人には伝えている ・ 伝えていない／同級生や同僚はいない
23. あなたの同級生や同僚は、あなたについて理解してくれますか。
- 【回答】よく ・ だいたい ・ 少し ・ してくれない ・ 分からない／同級生や同僚はいない
24. あなたは同級生や同僚から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けたことがありますか。
- 【回答】常にある ・ しばしばある ・ ときどきある ・ たまにある ・ めったにない／同級生や同僚はいない

25. あなたには、病気で困ってくるときに手助けしてくれる同級生や同僚がいますか。
- 【回答】 いる ・ いない
26. あなたの学校の先生や職場の上司は、あなたについて理解してくれますか。
- 【回答】 よく ・ だいたい ・ 少し ・ してくれない ・ 分からない／先生や上司はいない
27. あなたは先生や上司から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けたことがありますか。
- 【回答】 常にある ・ しばしばある ・ ときどきある ・ たまにある ・ めったにない／先生や上司はいない
28. あなたの先生や上司は、病気で困っているときに手助けや配慮をしてくれますか。
- 【回答】 してくれる ・ してくれない ・ 分からない／先生や上司はいない
29. 園や学校、職場は、病気の状況を理解し適切な対応をとってくれますか。
- 【回答】 してくれる ・ してくれない ・ 分からない／通園・通学・通勤をしていない
30. 病気を上手く理解してもらえないため就職できなかった、と感じたことがありますか。
- 【回答】 ある ・ 少しある ・ ない ・ 就職は諦めている ・ 就職活動をしていない
31. 病気について職場の理解が得られず、職場を辞めざるを得なかった（解雇された）ことはありますか。
- 【回答】 ある ・ ない ・ 働いたことはない
32. あなたの担当医は、あなたの病状や不安、困っている事について、よく理解してくれますか。
- 【回答】 よく ・ だいたい ・ 少し ・ してくれない ・ 分からない
33. 病気の診断や症状、治療方針、薬の副作用など自分が不安に思うことを担当医とよく話し合っ解決できていますか。
- 【回答】 できる ・ たいていできる ・ 少しできる ・ ほとんどできない ・ できない
34. あなたの担当医ではない医師に、病気のことについて自信を持って説明できますか
- 【回答】 できる ・ たいていできる ・ 少しできる ・ ほとんどできない ・ できない
35. 大学などの専門外来以外で、近くに診察や治療をしてくれる病院がありますか。
- 【回答】 ある ・ ない
36. 診断や治療を行う医療施設を見つけるに苦労した経験はありますか。
- 【回答】 ある ・ ない
37. 原病のため、診察や処方を断られたことがありますか。
- 【回答】 ある ・ ない

38. あなたは担当医の説明に納得ができず、第三者に意見を求めたことがありますか（セカンドオピニオンの実施を含みます）。

【回答】ある ・ ない

39. 行政の支援者は、病気の状況を理解し、適切な対応をとってくれますか。

【回答】してくれる ・ してくれない ・ 分からない

40. 障害福祉サービスの利用を検討もしくは利用するため、自治体の障害福祉担当窓口にご相談したことがありますか。

【回答】ある ・ ない

41. (41. の回答が「ある」の場合)

これまでに障害支援区分の認定調査を受けたことがありますか。

【回答】ある ・ ない

42. (42. の回答が「ある」の場合)

障害支援区分はどれでしたか。

【回答】非該当 ・ 区分1 ・ 区分2 ・ 区分3 ・ 区分4 ・ 区分5 ・ 区分6

また、給付が決定されたサービスを記載してください。

【回答】 (_____)

43. 身体障害者手帳を持っていますか。

【回答】持っている ・ 持っていない

44. (43. の回答が「持っている」の場合)

何級ですか。

【回答】 (_____) 級

45. 現在利用している医療費助成制度はありますか（複数回答可）。

【回答】乳幼児・子ども医療費助成 ・ 小児慢性特定疾病 ・ 自立支援医療（育成医療） ・

自立支援医療（更生医療） ・ 指定難病（認定） ・ 指定難病（軽症高額該当） ・

その他 (_____)

46. 過去1年間における1か月あたりの保険診療分の医療費の自己負担金額は、どのくらいですか（医療費全体ではなく3割自己負担部分のうち、病院窓口で支払った金額です。保険診療外は除きます）。

【回答】1か月あたり約（ ）万円

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。