

ME/CF 患者の診療・相談支援・制度の利用状況に関する調査

ご協力をお願い



●調査の目的

本調査は、令和4年度 厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業「難病患者・家族生活実態調査等事業」より費用の一部を負担いただき実施いたします。ME（筋痛性脳脊髄炎）/CFS（慢性疲労症候群）の「診療」や「相談」、「制度の利用」状況や具体的な困り事等について調査し、国や様々な支援機関等がME/CFSについてよりよく理解し、ニーズに合った支援等のあり方の検討に資することを目的としています。

※ご回答は任意です。回答できる範囲でよいので、目的をご理解の上、ご協力をお願いいたします。

●回答上のお願い・注意事項

調査の信頼性確保のため、お一人で複数回のご回答はなさないよう、お願いいたします。調査結果は、統計的に分析・集計し、当会の報告書やホームページ、学会等で公表されます。（本調査の公表にあたり、個人が特定されることは一切ありません。）

質問は47問で、所用時間は15分程度です。

●対象者

・医師によりME/CFSと診断された方 ・ME/CFS疑いの方 （家族の方による代理入力も可能です）

●アンケート回答期間

2023年1月21日～2月20日

●回答フォーム URL

<https://forms.gle/a1R3JvxdzKdD9MbE9>

●実施・問合せ：CFS（慢性疲労症候群）支援ネットワーク

住所：〒189-0022 東京都東村山市野口町 1-28-59 安部敬太社会保険労務士事務所内

電子メール：cfs-spirt.net@outlook.jp

電話：050-8555-0512（月～金 11:00～16:00）

ウェブサイト：<http://cfs-spirt-net.jimdo.com/>

1.回答者のお立場を教えてください。

- 医師により ME/CFS と診断された方 医師により ME/CFS と診断された方の家族（代理入力）
ME/CFS 疑いの方 ME/CFS 疑いの方の家族（代理入力）

2. このアンケートを知ったきっかけを1つ選んでください。

- 患者会・患者支援団体から 医師など医療機関から 知人・友人からの個人的な情報
自分で閲覧したインターネット上の Web サイト SNS 等(Twitter、Facebook、LINE 等)で拡散された情報 その他

3.あなた（患者さん）の現在の年齢を教えてください。

_____歳

4.あなた（患者さん）の性別を教えてください。

- 女性 男性 その他 答えたくない

5.現在の居住地（都道府県）を教えてください。

※プルダウンで選択

6.筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群（ME/CFS）発症時の年齢を教えてください。

_____歳

7.ME/CFS の確定診断を受けましたか？

- はい いいえ わからない（覚えていない）

※質問7で「はい」と回答した方へ（8～14）

8.診断を受けた時期を教えてください。

西暦_____年

9-1. ME/CFS の確定診断を受けた方にお聞きします。診断を受けた医療機関・医師名を教えてください。（複数回答可）

9-2. 診断を受けた診療科は次のどれですか？（複数回答可）

- 一般内科 ME/CFS を専門にしている診療科（慢性疲労症候群外来、慢性疲労外来） 神経内科
リウマチ・膠原病内科 総合診療科 線維筋痛症を専門にしている診療科 心療内科
その他（ ）

10. 発病から確定診断を受けるまでどのくらいかかりましたか？

- 1年未満 1年～3年 3年～5年 5年～10年 10年～20年 20年以上

11. ME/CFS の確定診断を受けた方にお聞きします。確定診断までに受診した医療機関の数を教えてください。

1 か所 2 か所 3~5 か所 6~9 か所 10 か所以上

12.あなた（患者さん）がME/CFSを発病されたきっかけはありますか？（複数回答可）

発熱 新型コロナウイルス感染症 新型コロナウイルス以外の感染症（ウイルスや細菌など）
過労 環境の変化 人間関係等のストレス 手術 予防接種 外傷 思い当たらない
その他（ ）

13-1.現在 ME/CFS の治療を受けている医療機関・医師名を教えてください。（複数回答可）

13-2.現在 ME/CFS の治療を受けている診療科を教えてください。（複数回答可）

一般内科 ME/CFS を専門にしている診療科（慢性疲労症候群外来、慢性疲労外来） 神経内科
リウマチ・膠原病内科 総合診療科 線維筋痛症を専門にしている診療科 心療内科
その他（ ）

14.現在、専門的な診療を受けられていますか？

はい いいえ わからない その他

※質問7で「いいえ」と回答した人にお聞きします。

15.診断を受けていない主な理由をおしえてください。（複数回答可）

医療機関の情報がない 通える範囲にME/CFSに理解がある医師がない 経済的な理由で通院が難しい 体調、体力の問題で通院が難しい 介助者がいない 必要性を感じない その他

16.ME/CFSのために通院している医療機関は、お住いの地域にありますか？

住んでいる市区町村内にある 住んでいる都道府県内にある 住んでいる都道府県外にある

17.通院にかかる片道のおおよその時間を教えてください。

1時間以内 1時間~2時間 2時間~4時間 4時間~5時間 5時間以上 宿泊を伴う

18.通院する際の主な交通手段について教えてください。

徒歩 自転車 自家用車（自分で運転） 家族・知人等が車で送迎 タクシー 路線バス
長距離バス 鉄道・電車 新幹線 飛行機 フェリー・船 その他

19.現在、重症度分類でPS =Performance status はどれに該当しますか？（※プルダウンで選択）

PS 0：倦怠感がなく平常の社会（学校）生活ができ、制限を受けることなく行動できる
PS 1：通常の社会（学校）生活ができ、労働（勉強）も可能であるが疲労感を感じるときがしばしばある

- PS 2 : 通常の社会(学校)生活ができ労働(勉強)も可能であるが全身倦怠感のためしばしば休息が必要
- PS 3 : 全身倦怠感のため、月に数日は社会(学校)生活や労働(勉強)ができず、自宅にて休養が必要
- PS 4 : 全身倦怠感のため、週に数日は社会(学校)生活や労働(勉強)ができず、自宅にて休養が必要
- PS 5 : 通常の社会(学校)生活や労働(勉強)は困難で、軽作難は可能だが、週のうち数日は自宅にて休養が必要
- PS 6 : 調子のよい日には軽作業は可能であるが週のうち 50%以上は自宅にて休養が必要である
- PS 7 : 身の回りのことはでき、介護も不要であるが、通常の社会(学校)生活や労働(勉強)は不可能
- PS 8 : 身の回りのある程度のことではできるが、しばしば介助がいり日中の 50%以上は就床している
- PS 9 : 身の回りのこともできず、常に介助がいり、終日就床を必要としている
- わからない

20. 併存疾患がある場合は疾患名をお書きください。

21. 取得している障害者手帳についておしえてください。(複数回答可)

- 身体障害者手帳
- 精神障害者保健福祉手帳
- 療育手帳
- もっていない

22. ME/CFS に起因した身体障害者手帳を取得している方にお聞きします。

- スムーズに取得できた
- 困難だった

23. 身体障害者手帳の取得が困難だったと答えた方、その内容を具体的に教えてください。(複数回答可)

- 身体障害者手帳の制度を知らなかった(病院でも役所でも教えてくれなかった)
- 医師が手帳の制度に消極的だった
- 医師に身体障害者手帳は必要ないといわれた
- 医師に1・2級以外は役に立たないといわれた
- 医師が書類を書いてくれなかった
- 病院や福祉の窓口で、疾患名では該当しないとされた
- 病院や福祉の窓口で症状が固定しないから対象にならないといわれた
- 手帳取得で身体障害者になるのが嫌だから申請しなかった
- その他

24. 本人の年収について教えてください。(年金等含む)

- 0円
- 100万円未満
- 200万円未満
- 300万円未満
- 400万円未満
- 500万円未満
- 500万円以上

25. 世帯年収について教えてください。(年金等含む)

- 0円
- 100万円未満
- 200万円未満
- 300万円未満
- 400万円未満
- 500万円未満
- 600万円未満
- 600~800万円未満
- 800~1000万円未満
- 1000万円以上

26.通院にかかる交通費（宿泊費を含む）を教えてください。（年額）

10万円未満 20万円未満 30万円未満 40万円未満 50万円未満 50万円以上

27.ME/CFSに起因する障害年金の受給状況について教えてください。

障害基礎年金1級 障害基礎年金2級 障害厚生年金1級 障害厚生年金2級 障害厚生年金3級 受けていない（障害の状態に該当しない方も含む） その他

28.あなたの生活費をまかなっている収入を教えてください。（複数回答可）

給料、賃金 年金 事業、財産収入 同居家族の収入 家族からの仕送り 生活保護費
預貯金 その他

29.現在、就学または就労をしていますか？（一番合っているものを1つお選びください）

就学している 就労している 就学と就労をしている 休学中 休職中
どちらもしていない

30.就労をしている方にお聞きします。就労している時間を教えてください。

週30時間以上 週20時間～30時間未満 週10時間～20時間未満 週10時間未満

31.就学または就労をしている方にお聞きします。現在の履修形態、働き方を教えてください。

通信教育・リモート授業 通学している 通信教育・リモート授業と通学の組み合わせ
在宅勤務 通勤している リモートワークと通勤の組み合わせ その他

32.日常生活を送るうえでの介助・介護の必要性について教えてください。

必要がない 一部介助・介護が必要である 全面的に必要

33.介助・介護が必要と答えた方におたずねします。介助・介護が必要なものを教えてください。（複数回答可）

食事 着替え 排泄 移動 入浴 家事援助（調理、掃除など）外出 通院 その他

34.介助・介護が必要と答えた方におたずねします。主な介助・介護者を教えてください。

配偶者 父母 子ども 子の配偶者 兄弟姉妹 祖父母 孫 ヘルパー・看護師
その他

35.あなたが利用したことがある医療・福祉サービスを教えてください。（複数回答可）

訪問診療 オンライン診療 訪問看護 訪問リハビリテーション（理学療法）
訪問マッサージ、訪問鍼灸 居宅介護（ホームヘルプ） 訪問入浴介護 重度訪問介護
短期入所（ショートステイ） 共同生活介護（ケアホーム） 共同生活援助（グループホーム）

地域生活支援センター 外出介護、通院介助 その他

36. どのような支援やサービスがあればよいと思いますか（複数回答可）

- 検査や治療ができる医療機関の情報 専門医に関する情報 往診をしてくれる医療機関の情報
病気や治療に関する知識・情報 病気や制度についての相談機関 就職に関する相談・サポート
仕事を継続するためのサポート 同じ病気の人との交流・情報交換の機会
患者会、支援団体の情報 訪問看護 在宅での福祉サービス（ホームヘルパー等）
医療費に関する経済的支援 特になし その他

37. 地域保健法に基づき ME/CFS についての相談は保健所が担っていますが、そのことはご存じでしたか？

知っていた 知らなかった

38. これまで、病気と療養生活について**医師以外**に相談したことはありますか？

ある ない

※質問 38 で、「ある」と回答した方におたずねします。（39～43）

39. どこに相談しましたか？（複数回答可）

- 保健所 難病相談支援センター 患者会・支援団体 医療機関の相談窓口（ソーシャルワーカーなど）
学校 市区町村役場の福祉課 社会福祉協議会 組合健保、協会けんぽ、公務員の共済組合など
障害者相談支援センター 社会保険労務士 その他

40. 相談先の情報はどこから得ましたか？（複数回答可）

- 患者会・支援団体 学校 医師 知人、友人 インターネット検索 SNS（Twitter や Facebook など）
その他（ ）

41. 相談した内容を教えてください（複数回答可）

- 病気の治療方法や症状に関すること ME/CFS の診断・治療をしている医療機関情報について
家族関係・人間関係の悩み 医療費に関すること 医療費以外の経済面に関すること
障害年金について 福祉サービスについて 障害者手帳について 新規就労・就労継続について
学校生活の継続や進学について その他

42. 相談してよかったと思った相談先はどこですか。可能でしたらエピソードも教えてください。

43. 相談してよかったと思えなかった相談先はどこですか。可能でしたらエピソードも教えてください。

※質問 38 で、「ない」と回答した方におたずねします。

44. なぜ相談しなかったのですか？

相談するという発想がなかった どこに相談してよいか、わからなかった 相談する勇気がなかった 相談しても無駄だと思った 相談する必要があるのに誰にも相談しなかった その他:

45. 現在、病気や療養生活について相談できる人はいますか。相談先を教えてください。(複数回答可)

医師 看護師 薬剤師 保健師 患者会、支援団体 家族、友人 相談したいが誰にも相談できない 相談したいがどこに相談したらよいかわからない 相談する必要がある その他

46. 現在、病気や療養生活について相談したいことはありますか。その内容を教えてください。(複数回答可)

病気の治療方法や症状に関する事 ME/CFS の診断・治療をしている医療機関情報について 家族関係・人間関係の悩み 医療費に関する事 医療費以外の経済面に関する事 障害年金について 福祉サービスについて 障害者手帳について 新規就労・就労継続について 学校生活の継続や進学について 相談したいことはない その他

47.その他ご意見やメッセージがあれば自由にお書きください。

質問は以上です。ご協力に心より感謝申し上げます。