

推奨作成関連資料⑦ 使用したアンケート調査票

ANCA 関連血管炎 *診療ガイドライン作成に関するアンケート

1. 年齢 (歳)

2. 性別 (あてはまるものに○をつけてください)

() 男性 () 女性

3. 病名 (御自身の病名一つに○をつけてください)

() 顕微鏡的多発血管炎

() ウェゲナー肉芽腫症

() チャーグストラウス症候群またはアレルギー性肉芽腫性血管炎

() 上記以外の ANCA 関連血管炎

() 結節性多発動脈炎 () 高動脈炎

() 側頭動脈炎 () 上記以外 ()

4. 病気になってからの期間 約 ____年 ____か月

【1】 血管炎の診療 (診察と治療) についてお尋ねします

(1) 病気になってから最も影響を受けたことは何ですか? (あてはまるもの一つに○をつけてください)

() 身体的なこと (体を動かしづらいなど) () 心理的なこと (不安など)

() 社会的交流 (外出の頻度など) () 経済・職業的なこと (収入や仕事)

(2) 症状がみられて、はじめてかかった のは診療所・クリニックと病院のいずれでしょうか? いずれかに○をつけてください。また、病院の場合、何科にかかられましたか?

() 診療所・クリニック () 病院 (科)

(3) 症状がみられてから診断が確定するまでに、何か所の医療機関を受診しましたか? いずれかに○をつけてください

() 1か所 () 2か所 () 3か所 () 4か所以上

(4) これまで受けてきた診療に満足していますか? (あてはまるもの一つに○をつけ、理由を書いてください)

① 症状がみられた後、はじめて医療機関にかかってから専門医療機関を受診するまで

() 満足 () どちらかといえば満足 () 普通

() どちらかといえば不満 () 不満

理由 (自由記載)

② 専門医療機関を受診してから診断が確定するまで

() 満足 () どちらかといえば満足 () 普通

() どちらかといえば不満 () 不満

理由 (自由記載)

※ANCA 関連血管炎：抗好中球細胞質抗体 (ANCA) が関与する血管炎で、顕微鏡的多発血管炎、ウェゲナー肉芽腫症、チャーグストラウス症候群・アレルギー性肉芽腫性血管炎などが含まれます。

今回は下線のついた4疾患がガイドラインの対象疾患となります。それ以外の血管炎の方の御意見は、今後の取り組みの参考とさせていただきます。どうか御了解ください。

③診断が確定してから治療が開始されるまで

- 満足 どちらかといえば満足 普通
 どちらかといえば不満 不満

理由（自由記載）

④治療を開始してから現在まで

- 満足 どちらかといえば満足 普通
 どちらかといえば不満 不満

理由（自由記載）

(5) 血管炎の治療には、いくつかの段階があります。治療全体を考えた場合、「治ること（病気がおさまる薬を飲まなくてすむ）」以外に大切だと思うことは何ですか？ 大切だと思うこと 三つに○をつけてください

- 症状がない 血液透析にならない 重い合併症がない 重い感染症がない
 再燃・再発しない 臓器後遺症が残らない 仕事や家事を続けることができる
 気持ちの落ち込みが少ない 左記以外

（自由記載）

(6) 寛解導入療法（病気になって最初の数か月で行う症状を和らげるための治療）の段階で、「治ること」以外に大切だと思うことは何ですか？ 大切だと思うこと 三つに○をつけてください

- 症状がない 血液透析にならない 重い合併症がない 重い感染症がない
 再燃・再発しない 臓器後遺症が残らない 仕事や家事を続けることができる
 気持ちの落ち込みが少ない 左記以外

（自由記載）

(7) 血しょう交換療法（血液の液体成分をいれかえる治療）の段階で、「治ること」以外に大切だと思うことは何ですか？ 大切だと思うこと 三つに○をつけてください

- 症状がない 血液透析にならない 重い合併症がない 重い感染症がない
 再燃・再発しない 臓器後遺症が残らない 仕事や家事を続けることができる
 気持ちの落ち込みが少ない 左記以外

（自由記載）

(8) 寛解維持療法（症状がなくなった後に病気が再燃しないために行う治療）の段階で、「治ること」以外に大切だと思うことは何ですか？ 大切だと思うこと 三つに○をつけてください

- 症状がない 血液透析にならない 重い合併症がない 重い感染症がない
 再燃・再発しない 臓器後遺症が残らない 仕事や家事を続けることができる
 気持ちの落ち込みが少ない 左記以外

（自由記載）

【2】 血管炎に対して最初に行う治療に関して、副腎皮質ステロイド（ステロイド）と一緒に治療法（併用療法）についてお尋ねします。表を参考に、あてはまるものを選んでください。最初の1～2か月は入院ですが、以後は外来で治療する予定です。なお、質問（3）と質問（4）には薬剤費が記載されていますが、特定医療費（指定難病）受給者証が交付されている方は、現在と同様の医療費助成を受けられると仮定します

(1) あなたはステロイドのほかに、安価な薬剤 A を併用するかどうか、検討しています。ステロイドのみの治療（単独）とステロイド+薬剤 A の併用治療（併用）を比較すると、薬剤 A を併用した方がステロイドを早く減らせる可能性があることがわかりましたが、逆に副作用が増えてしまうかもしれません

	ステロイドの減らし方	副作用
ステロイドのみ（単独）	ふつうのペース	可能性あり
ステロイド+薬剤 A（併用）	早く減らせる可能性あり	さらに増える可能性あり

この場合、どちらの治療を選びますか？ また、その理由は何ですか？

- 単独 どちらかといえば単独
 どちらかといえば併用 併用 わからない

(自由記載)

(2) あなたはステロイドのほかに、安価な薬剤 B を併用することになったと仮定します。B 薬には飲み薬（毎日）と点滴薬（月1回、1回数時間かけて点滴。合計6回程度行う予定で外来にて実施可能）があります。入院期間 飲み薬の方が病気が再燃（ぶり返すこと）しにくいものの、感染症や白血球減少などの重い副作用が増える可能性もあることがわかりました

	投与方法	入院期間	病気の再燃	重い副作用
飲み薬	飲み薬（毎日）	1～2 か月	点滴よりも少ない	点滴よりも増える可能性あり
点滴	月1回点滴。計6回		可能性あり	可能性あり

この場合、どちらの治療を選びますか？ また、その理由は何ですか？

- 飲み薬 どちらかといえば飲み薬
 どちらかといえば点滴 点滴 わからない

(自由記載)

3) あなたはステロイドのほかに、薬剤 C または薬剤 D のどちらかを併用することになったと仮定します。薬剤 C は月1回の点滴を合計6回、最初の2回程度は入院で、残りは1回数時間かけて外来で行います。薬剤 D は入院中に週1回の点滴を1回数時間かけて合計4回行い、以後の点滴はありません。薬剤 C と薬剤 D は有効性と安全性はほぼ同じでした。また、医療費助成をうけるので自己負担は増えません。しかし、薬剤 D の方が多くの薬剤費がかかっている（半年間にかかる薬の費用は C 薬で約1～2万円、D 薬で約80～90万円。自己負担分ではなく10割の金額です）ことがわかりました

	投与方法	入院期間	有効性と安全性	自己負担	もとの薬剤費
薬剤 C	月1回点滴。計6回	1～2 か月	どちらも同じ	どちらも同じ	1～2万円
薬剤 D	週1回点滴。計4回				80～90万円

この場合、どちらの治療を選びますか？ また、その理由は何ですか？

- 薬剤 C どちらかといえば薬剤 C
 どちらかといえば薬剤 D 薬剤 D わからない

(自由記載)

4) あなたは血管炎を発病した段階で重い腎障害があり、維持透析（日常的に透析が必要な状態、1回3～4時間、週3回）になる危険性があると仮定します。現在の治療に処置 E を追加するか提案されました。処置 E は太い管を首の血管に入れておき、週に数回、1回に数時間かけて血液成分を入れ替えるもので、数週間の予定といわれました。処置 E を追加すると、維持透析にならずにすむ可能性がありますが、処置に伴う苦痛と出血や感染症などの合併症の可能性が心配されています。また、医療費助成をうけるので自己負担は増えませんが、処置で余分にかかる費用は2週間で約100万円（自己負担分ではなく10割の金額です）とのことでした

	将来の維持透析	処置に伴う苦痛と合併症	自己負担	処置にかかる費用
処置なし	透析となる危険性あり	なし	どちらも同じ	なし
処置あり	透析とならずにすむ可能性	可能性あり		100万円（2週間）

この場合、処置 E を希望しますか？ また、その理由は何ですか？

- 希望 どちらかといえば希望
 どちらかといえば希望しない 希望しない わからない

(自由記載)

[3] あなたの血管炎による症状は、最初の治療がよく効いて改善しました。半年が経過し、外来でステロイドを順調に減らしている段階となりました。その後の治療法についてお尋ねします。薬剤費が記載されていますが、特定医療費（指定難病）受給者証が交付されている方は、現在と同様の医療費助成を受けられると仮定します

(1) あなたはステロイドのほか、薬剤 F または薬剤 G のどちらかを併用すると仮定します。薬剤 F は毎日の飲み薬、薬剤 G は半年ごとに1回の点滴（1泊2日の入院）です。薬剤 G（点滴）は薬剤 F（飲み薬）と比べて病気の再燃（ぶり返すこと）が少ない可能性があり、副作用は同程度と考えられています。また、医療費助成をうけるので自己負担は増えませんが、薬剤費が大幅に増える（半年間にかかる薬の費用は薬剤 F で約5～6万円、薬剤 G で約20万円。自己負担分ではなく10割の金額）ことがわかりました。どちらの治療を選んでも、治療を続ける必要があります

	投与方法	病気の再燃	副作用	自己負担	もとの薬剤費
薬剤 F	飲み薬（毎日）	あり	どちらも同じ	どちらも同じ	5～6万円
薬剤 G	半年ごとに点滴（1泊入院）	F より少ない可能性			20万円

この場合、どちらの治療を選びますか？ また、その理由は何ですか？

- 薬剤 F どちらかといえば薬剤 F
 どちらかといえば薬剤 G 薬剤 G わからない

(自由記載)

【4】 薬剤を使用する場合、副作用の可能性が常に問題となります。症状と検査結果からあなたの血管炎は現在の治療では完全にはおさえられていないため、追加治療を検討していると仮定します。薬剤 H は、より有効性が高いことから使用を検討していますが、副作用が心配されます。どの程度であれば副作用の可能性を受け入れて薬剤 H を試してみようと思いますか？ あてはまるもの一つに○をつけて下さい

- 頻度は低いですが生命に危険がおよぶ可能性がある
- 生命の危険はないが、数週間の入院を要する副作用の可能性はある
- 入院の必要はないが、副作用のため通院回数が増える可能性がある
- 入院や通院回数増加の必要はないが、副作用により身体症状（薬の中止で改善）がみられる可能性がある
- 入院・通院回数増加・症状はないが、副作用により検査異常（薬の中止で改善）がみられる可能性がある
- 検査異常のみであっても副作用の可能性があってはならない

【5】 薬剤によっては、薬価が高いことが問題となります。現在の治療でもあなたの病気は安定していますが、より有効で、副作用も減る可能性がある薬剤 I を検討しています。ただし、薬剤 I に変更すると、支払額の増加が心配されます。特定医療費（指定難病）受給者証による医療費助成はなく、自己負担になると仮定して、どの程度の自己負担におさまれば薬剤 I を試してみようと思いますか？ あてはまるもの一つに○をつけて下さい

- 年間 3 万円 (2,500 円/月)
- 年間 6 万円 (5,000 円/月)
- 年間 12 万円 (10,000 円/月)
- 年間 24 万円 (20,000 円/月)
- 年間 48 万円 (40,000 円/月)

【6】 血管炎の診療、血管炎に関する情報の入手しやすさ、新しい難病制度などに関して、疑問点、問題点、御要望などありましたら、記入して下さい。今後の取り組みの参考とさせていただきます。

(申し訳ございませんが、個人的な医療相談にはお答えできませんので、主治医にご相談ください)

(自由記載)

以上です。御協力ありがとうございました。お名前は書かず返信用封筒にて郵送してください。

資料作成：難治性血管炎に関する調査研究班中・小型血管炎臨床分科会システマティックレビューチーム

本資料を無断で、複製、転用等する事を禁じます。なお、資料の内容を雑誌、書籍、CD-ROM 等へ転載、掲載する場合は、事前に 株式会社 診断と治療社 へご連絡下さい。

© 一般社団法人 日本リウマチ学会, 2017. Printed in Japan