

Contact information:
Miwako Hosoda
Seisa University, Japan
miwhosoda@seisa.ac.jp

調査票番号 _____

日にち _____

ME/CFS の実態に関するアンケート調査にご協力いただく皆様へ

はじめまして。私は星槎大学／ハーバード公衆衛生大学院の細田満和子（ほそだみわこ）と申します。この度、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）の患者及び同疾患疑いの方々に、体の具合や生活状況を聞いたりする実態調査（**ME/CFS 実態調査プロジェクト**）を計画しております。ME/CFS はこれまで、原因が特定化されず、診断基準も一定でなく、精神的なものと思われ、患者たちは無理解と偏見に苦しみ、社会保障を受ける道も閉ざされてきました。そこで、実態調査をすることで、この病気に関する理解と研究を促進し、国や行政に医療・社会サービスの充実を訴えていきたいと思います。本調査のデータは速やかに解析し、論文としてまとめて医学雑誌やメディア等へ投稿します。

この調査は、皆様ご自身に、あるいは皆様のお答えを代理の方に、記入して頂くものです。個人を特定するようないかなる情報も質問票には記録されません。皆様のご参加は全くの自由意思で、もし参加されない場合も何ら不利益は生じません。使用する調査票は、アメリカのデポール大学のレオナード・ジェイソン博士が開発に関与した「デポール大学式症状に関する調査票 DePaul Symptom Questionnaire」、 「生活の質測定調査 Measure of Quality of Life Core Survey」、CIDP 患者会による「CIDP 患者の実態調査」を基盤に作成しております（調査票の使用に関しては承認を受けております）。なお、本調査はハーバード公衆衛生大学院より、被験者保護の立場から問題はないという倫理的承認を受けております。また、星槎大学から研究助成を受けております。

調査項目が多くなっており大変恐縮ですが、時間がかかっても構いませんので、本調査へのご理解とご協力をお願い申し上げます。締め切りは5月末日とさせていただきますが、それ以降でも回答が終わった時点で提出して下さい。何かご質問のある場合は、電子メールかファックスにて細田宛にご連絡ください。

(E-mail:miwhosoda@seisa.ac.jp Fax:03-6409-2069)。

皆様のご協力に感謝申し上げます。

2012年3月吉日 細田 満和子（星槎大学／ハーバード公衆衛生大学院）

<デポール大学式症状に関する調査票>

1. あなたの身長を教えてください。 _____ cm
2. あなたの体重を教えてください。 _____ Kg
3. 生年月日を教えてください。 (西暦) _____ 年 _____ 月 _____ 日
4. 性別を教えてください。 _____
5. 居住して県名をお答えください。 _____ 県
6. 患者会に所属していますか。 1. はい (患者会名 _____) 2. いいえ
7. 現在の婚姻状況を教えてください。
 1. 結婚している、あるいはパートナーと同居
 2. 別居
 3. 死別
 4. 離婚
 5. 未婚
8. お子さんはいらっしゃいますか。 1. はい 2. いいえ (問9に進んでください)
 - 8a. 何人いらっしゃいますか。 _____ 人
 - 8b. その内 18 歳以下は何人ですか。 _____ 人
9. あなたの家には何人一緒に住んでいらっしゃいますか。 _____ 人
10. 最終学歴を教えてください。
 1. 中学卒業
 2. 高校中退
 3. 高校卒業
 4. 大学中退あるいは専門教育
 5. 大学卒業
 6. 大学院
11. 現在の就職状況を教えてください。(当てはまるものすべてに印を付けて下さい)
 1. 障害年金受給
 2. 学生
 3. 主婦 (夫)
 4. 引退
 5. 失業
 6. パートタイム
 7. 常勤
- 11a. 障害者枠の場合、どのような状態として障害者補償を受けていますか。

具体的に書いて下さい _____
12. 現在の職業を教えてください。

現在 _____
- 12a. もし現在働いていない場合、最後に働いていた職業は何ですか。

最後に _____

以下の質問項目(13-66)では、それぞれの症状が、どのくらいの頻度であるのか、過去6ヶ月どの程度の支障をきたしてきたかをお聞きします。それぞれの症状に対して、頻度と程度をひとつだけ○を付けて下さい。左側の質問に答えてから右側に記入して下さい。

症状	頻度:					程度:				
	6ヶ月の間に、どのくらいの頻度でこの症状がありましたか。 それぞれの症状は下記に挙げられていますので、あてはまる番号に○を付けて下さい。 0 = 1度もない 1 = 少しはあった 2 = 半分くらいの間 3 = ほとんどの間 4 = ずっといつも					6ヶ月の間に、この症状によってどの程度の支障がありましたか。 それぞれの症状は下記に挙げられていますので、あてはまる番号に○を付けて下さい。 0 = 症状はない 1 = 軽く支障がある 2 = 支障がある 3 = 深刻な支障がある 4 = とても深刻な支障がある				
13) 疲労 / 極度の疲れ。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
14) 労作を始めると死ぬほどひどい感じがする。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
15) 激しくない日常の労作をただで、翌日、痛みや疲労がある。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
16) 何かをすると精神的に疲れる。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
17) 最小限の労作でも身体的に疲れてしまう。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
18) 軽い労作でも身体的にとっても疲れるあるいは具合が悪くなる。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
19) 朝目覚めた時に爽快感がない。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
20) 毎日昼寝が必要。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
21) 寝つくのに障害がある。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
22) 眠っても途中で目が覚めてしまう。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
23) 朝早く目覚めてしまう。(例えば午前3時など)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
24) 日中にずっと寝ていて、夜通し起きている。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
25) 筋肉の痛みや疼痛。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
26) ひとつ以上の関節にはれや赤みがない痛み/かたさ/圧痛がある。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
27) 目の痛み	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4

28) 胸部の痛み。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
29) 腹部膨満。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
30) 腹痛/胃痛。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
31) 頭痛。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
症状	<p>頻度:</p> <p>6ヶ月の間に、どのくらいの頻度でこの症状がありましたか。</p> <p>それぞれの症状は下記に挙げられていますので、あてはまる番号に○を付けて下さい。</p> <p>0 = 1度もない 1 = 少しはあった 2 = 半分くらいの間 3 = ほとんどの間 4 = ずっといつも</p>					<p>程度:</p> <p>6ヶ月の間に、この症状によりどの程度の支障がありましたか。</p> <p>それぞれの症状は下記に挙げられていますので、あてはまる番号に○を付けて下さい。</p> <p>0 = 症状はない 1 = 軽く支障がある 2 = 支障がある 3 = 深刻な支障がある 4 = とても深刻な支障がある</p>				
32) 筋肉の痙攣。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
33) 筋力低下。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
34) 臭気に対する過敏性。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
35) 明るい光に対する過敏性。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
36) 記憶障害。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
37) 長時間集中することが難しい。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
38) 考えを表明したり、適した言葉を見つけるのが難しい。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
39) 物事を理解することが難しい。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
40) 一度にひとつのことだけしか集中できない。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
41) 視覚や注意を集中させることができない。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
42) 奥行き認識の喪失。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
43) 思考の鈍化。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
44) うわの空や忘れっぽくなる	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
45) 膀胱に関連する問題がある。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
46) 過敏性の腸の問題がある。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
47) 吐き気。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
48) 足元がふらつき、倒れる感じがする。	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
49) 息切れ、または息をつくのに間	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4

題ある。		
50) めまい、あるいは気を失う。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
51) 不規則な心拍。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
52) 意図せぬ体重減少や体重増加。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
53) 食欲不振。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
症状	<p>頻度:</p> <p>6ヶ月の間に、どのくらいの頻度でこの症状がありましたか。</p> <p>それぞれの症状は下記に挙げられていますので、あてはまる番号に○を付けて下さい。</p> <p>0 = 1度もない 1 = 少しはあった 2 = 半分くらいの間 3 = ほとんどの間 4 = ずっといつも</p>	<p>程度:</p> <p>6ヶ月の間に、この症状によりどの程度の支障がありましたか。</p> <p>それぞれの症状は下記に挙げられていますので、あてはまる番号に○を付けて下さい。</p> <p>0 = 症状はない 1 = 軽く支障がある 2 = 支障がある 3 = 深刻な支障がある 4 = とても深刻な支障がある</p>
54) 手のひらの発汗。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
55) 夜間の発汗。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
56) 四肢の冷え。(例、腕、足、手)	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
57) 寒気や震え。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
58) 理由もなく暑さ寒さを感じる。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
59) 高熱があるように感じる。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
60) 低体温のように感じる。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
61) お酒に対する不耐性	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
62) 咽頭痛。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
63) リンパ節の圧痛/痛み。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
64) 発熱。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
65) インフルエンザ様症状。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
66) ある種の臭気、食品、薬物あるいは化学物質で具合が悪くなる。	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4

67. 子どもの時の最も古い記憶がある頃から、持続性ないし再発を繰り返す、**疲労/体力の問題**が常ありましたか。(持続性ないし再発を繰り返すとは、疲労/体力の問題が継続的で恒常的、しかし時々良くなったり悪くなったりするということを意味しています。)

- 1.はい 2.いいえ 3.疲労/体力の問題はない

68. 疲労/体力に関連する病気が始まって以来、頭痛がより頻繁に起きたり、よりひどくなったり深刻になったり、あるいは別の場所や位置に生じますか。

1. はい 2. いいえ 3. 疲労 / 体力の問題はない

69. 疲労 / 体力の問題はいつごろから始まりましたか。

1. 6か月以内
2. 6-12ヶ月の間に
3. 1-2年の間に
4. 2年以上前から
5. 疲労 / 体力の問題は子どもの頃から、あるいは思春期からあった。
6. 疲労 / 体力の問題はない。

70. これまでに慢性疲労症候群か筋痛性脳脊髄炎と診断されたことがありますか。

1. はい 2. いいえ

70a. もし診断されたなら、何年に診断されましたか _____ 年

70b. 現在も慢性疲労症候群か筋痛性脳脊髄炎と診断されていますか。

1. はい 2. いいえ

70c. だれが慢性疲労症候群か筋痛性脳脊髄炎と診断しましたか。

1. 医師 2. 代替医療の治療者 3. 自分自身

70d. 家族の中で、慢性疲労症候群か筋痛性脳脊髄炎と診断されたことがありますか。

1. はい 2. いいえ

もし診断されているなら、あなたとのご関係と年齢を教えてください。

71. あなたの疲労 / 体力の問題が始まる何か月か何年か前にも、以下の症状を定期的に繰り返して経験しましたか。

1. 喉の痛み
2. リンパ節の圧痛 / 痛み
3. 疲労回復のなされない睡眠
4. 記憶や集中力の低下

5. 身体的精神的労作後の長びく疲労
6. 筋肉痛
7. 頭痛
8. 関節痛
9. 疲労 / 体力の問題はなかった

72. 休養を取ると、**疲労 / 体力**の問題はなくなりますか。ひとつを選んで下さい。

1. すっかりなくなる。
2. 一部なくなる。
3. 私の疲労 / 体力の問題は休養によっては改善されない。(問 73 へ進んでください)
4. 疲労 / 体力の問題はない。(問 73 へ進んでください)

72a. **疲労 / 体力**の問題がすっかり、あるいは一部解消するのに、どのくらい休養しますか。

1. 30 分未満
2. 30 分から 59 分
3. 1-2 時間
4. 2 時間以上

73. 課外活動、スポーツ、あるいは友人との外出後に疲れ切ってしまうなら、活動後 1 時間ないし 2 時間以内に回復しますか。

1. はい
2. いいえ

74. **疲労 / 体力**の問題が起こるのを避けるために、活動レベルを削減していますか。

1. はい
2. いいえ
3. 疲労 / 体力の問題はない。

75. 最小限の身体的努力でも、**疲労 / 体力**に関する病気の悪化を経験しますか。

1. はい
2. いいえ
3. 疲労 / 体力の問題はない。

75a. 精神的努力の後に、**疲労 / 体力**に関する病気の悪化を経験しますか。

1. はい
2. いいえ

75b. 活動後に悪化するのであれば、どのくらいそれは続きますか。(ひとつに印を付けて下さい)

1. 1 時間以下
2. 2-3 時間
3. 4-10 時間
4. 11-13 時間
5. 14-23 時間
6. 24 時間以上 (詳しく教えて下さい _____)

76. 現在、何か運動をしていますか。

1. はい (問 77 へ進んでください)
2. いいえ

76a. 何も運動していないなら、どうして運動をしないのですか。(当てはまるものすべてに印を付けて下さい)

1. 興味がない
2. 時間がない
3. 運動したいけれど疲労 / 体力の問題でできない
4. 症状が悪化するために運動できない

77. 疲労 / 体力に関する病気は、どのくらいの時間で発症しましたか。(ひとつを選んでください)

1. 24 時間以内
2. 1 週間かかって
3. 1 ヶ月かかって
4. 2-6 ヶ月かかって
5. 7-12 ヶ月かかって
6. 1-2 年かかって
7. 3 年以上かかって
8. 病気ではない

78. 疲労 / 体力に関する病気の経過はいかがですか。(ひとつを選んでください)

1. 絶えず悪化している
2. 絶えず良くなっている
3. 持続している(変化なし)
4. 再発と寛解(症状のない体調の良い時と悪い時がある)
5. 変動がある(症状は、周期的に良くなったり悪くなったりするが、完全になくなることはない)
6. 症状はない / 病気ではない

79. 以下の説明のうち、この6ヶ月のあなたの疲労/体力に関する病気をもっとも言い表しているのはどれですか。(ひとつを選んでください)

1. 仕事も何もできなくて、寝たきりである。
2. 家の中を歩くことはできるが、簡単な家事はできない。
3. 簡単な家事はできるが、パートタイムで働くことはできない。
4. パートタイムで働くだけ、あるいは家族としての役割をいくらか果たすことができる。
5. フルタイムで働くことができるが、他のことをする体力は残っていない。
6. フルタイムで働き、家族としての役割もいくらか果たすことができるが、その他のことをする体力は残っていない。
7. 体力には何の問題もなく、働くことも家族としての役割を果たすこともできる。

80. 疲労 / 体力に関する病気は、次のどんな経験の後に発症しましたか。(複数に印をつけても構いません。詳しく書いて下さい。)

1. 感染症 _____
2. 事故 _____
3. 旅行や休暇 _____
4. 予防接種 (医師による注射) _____
5. 手術 _____
6. ひどいストレス (悪い不幸な出来事) _____
7. その他 _____
8. 私は病気ではない

81. 疲労 / 体力の問題で、医師やそのほかの医療専門家に相談したことがありますか？

1. はい
2. いいえ (問 83 に進んでください)

82. 現在、医師に疲労 / 体力の問題を診てもらっていますか。

1. はい
2. いいえ

83. あなたの症状を引き起こしているかもしれない病気を持っていますか。

1. はい
2. いいえ (問 84 に進んでください)

83a. どんな病気を持っていますか。すべてお答えください。

病名と発症年: _____

83b. このうちのどの病気に対して現在治療を受けていますか。 _____

84. 現在、何か薬 (市販薬か処方薬) を飲んでいますか。

1. はい
2. いいえ (問 86 に進んでください)

84a. どの薬を飲んでいるのかくわしくお書きください。 _____

85. 薬によって**疲労 / 体力**の問題が引き起こされていると思いますか。

1. はい
2. いいえ (問 86 に進んでください)
3. 疲労 / 体力の問題はない。(問 86 に進んでください)

85a. どんな薬か詳しく書いて下さい: _____

86. 下記の項目のうち、診断されたことのあるもの、及び／又は治療を受けたことがあるものがありますか。(当てはまるものすべてに印をつけ、何年間その症状があったか、何年治療を受け、薬を飲んでいたかを下線に書いて下さい。)

1. 大うつ病 _____
 2. 抑うつや精神病的症状を伴う大うつ病 _____
 3. 双極性障害 (躁うつ病 _____) _____
 4. 不安症 _____
 5. 統合失調症 _____
 6. 摂食障害 _____
 7. 薬物乱用 _____
 8. 化学物質過敏症 _____
 9. 線維筋痛症 _____
 10. アレルギー _____
 11. その他(詳しくお書きください) _____
- _____
12. 診断 / 治療は受けたことがない

87. **疲労 / 体力**の問題の原因は何だと思いますか。(ひとつに印を付けて下さい)

1. 明確に身体的なもの
2. 主に身体的なもの
3. 身体的なものど精神的なものが半々

4. 主に精神的なもの
5. 明確に精神的なもの
6. 疲労 / 体力の問題はない

88. **疲労 / 体力**の問題、原因として、個人的生活、あるいは環境に、特に何か思い当たるものがありますか。

1. はい
2. いいえ (問 89 に進んでください)
3. 疲労 / 体力の問題はない (問 89 に進んでください)

88a. 詳しく書いて下さい: _____

89. **過去 4 週間**に、一週間におよそどのくらいの時間を下記のことをして過ごしましたか:

家事に関する活動 1 週間に _____ 時間

社会的 / 娯乐的活動 1 週間に _____ 時間

家族に関する活動 1 週間に _____ 時間

仕事に関する活動 1 週間に _____ 時間

90. **過去 4 週間**に、これまで(発症する前に)してきた、仕事、社会的、もしくは家族と活動をする時間を、健康上の理由あるいは**疲労 / 体力**の問題のために削減しなければなりませんでしたが。

1. はい
2. いいえ (問 91 に進んでください)
3. 疲労 / 体力の問題はない

90a. **疲労 / 体力に関する病気発症前**には、およそ何時間くらい下記のことをして過ごしていましたか。

家事に関する活動 1 週間に _____ 時間

社会的 / 娯乐的活動 1 週間に _____ 時間

家族と関する活動 1 週間に _____ 時間

仕事に関する活動 1 週間に _____ 時間

91. **昨日**、どのくらいの**体力**があったかを、1から100までの尺度を使って評価して下さい。1は、全く体力がないということで、100は発病前の体力のレベルです。(もし**疲労 / 体力**に関する病気にかかっていな

いなら、フルタイムで働き、家族としての役割をすべて果たす体力にあふれている=100となります。)

92. 昨日、どのくらいの**体力**を使ったかを、1から100までの尺度を使って評価して下さい。1は全く体力を使わなかったで、100は発病前に使っていた体力です。 _____

93. 昨日、どのくらいの**疲労**があったかを、1から100までの尺度を使って評価して下さい。1は、全く疲労がないということで、100は激しい疲労です。 _____

94. 先週、どのくらいの**体力**があったかを、1から100までの尺度を使って評価して下さい。1は体力がまったくなかったといことで、100は発病前に使えた体力です。 _____

95. 先週、どのくらいの**体力**を使ったかを、1から100までの尺度を使って評価して下さい。1は全く体力を使わなかったで、100は発病前に使っていた体力です。 _____

96. 先週、どのくらいの**疲労**があったかを、1から100まで尺度を使って評価して下さい。1は全く疲労がなかったといことで、100は激しい疲労です。 _____

97. 疲労 / 体力の問題を発病して以来、その症状によってあなたの活動のレベルは50パーセント以上削減されましたか。

1. はい 2. いいえ 3. 疲労 / 体力の問題はない

98. 回復期間が長びくウイルス感染にしばしば罹りますか。

1. はい 2. いいえ

99. (極端に暑かったり寒かったりする時に) 極度の温度に対するが不耐性ありますか。

1. はい 2. いいえ

<生活の質測定調査>

ご案内:この調査では、あなたの健康状態を、あなたご自身の視点から答えて頂きます。この情報は、あなたがどのようにお感じになり、どのくらいよく日常的活動を行えるかを知るために役立つでしょう。すべての質問に対し、それぞれの指示に従って答えて下さい。もし、どんなふうに質問に答えるか迷う場合にも、できるだけ一番近いと思う答えを書いて下さい。

1. 全体的にいて、あなたの健康状態はいかがですか。 (ひとつに○を付けて下さい)
- 非常に良い..... 1
 - 良い..... 2
 - 普通..... 3
 - 良くない..... 4
 - 非常に良くない..... 5

2. 1年前と比べて、今のあなたの通常健康状態はいかがですか。（ひとつに○を付けて下さい）

- 1年前よりは、だいぶ良い 1
- 1年前よりは、どこかしら良い 2
- 1年前と同じ 3
- 1年前よりも、どこことなく悪い 4
- 1年前よりも、だいぶ悪い 5

3. 下記の項目では、一日の中で行うであろう活動が挙げられています。今の健康状態では、こうした活動を行うのに制限はありますか。もしそうならどのくらいですか。

活動	はい、とても制限されている	はい、少し制限されている	いいえ、全く制限されていない
活発な活動: ランニング、重い荷物を持ち上げる、激しい運動をする	1	2	3
中程度の活動: テーブルを動かす、掃除機を動かす、ボーリング、ゴルフ	1	2	3
買い物の荷物を持ち上げたり運んだりする	1	2	3
いくつかの階の階段を上る	1	2	3
ひとつの階の階段を上る	1	2	3
曲げる、膝をつく、屈身をする	1	2	3
1.6キロメートル以上歩く	1	2	3
数百メートルを歩く	1	2	3
数十メートルを歩く	1	2	3
自分で入浴したり、衣服を着たりする	1	2	3

4. これまでの4週間に、仕事上で、あるいは通常の日常生活上で、あなたの身体的な健康状態のせいで起こる下記のような問題は何かありますか。

問題	はい	いいえ
仕事やその他の活動に費やす時間量を減らす	1	2
かつてと比べて達成度が低い	1	2
仕事やその他の活動のほとんどが制限される	1	2
仕事やそのほかの活動をするのが困難だ(例えば、より多くの努力が必要になる)	1	2

5. これまでの4週間に、仕事上で、あるいは通常の日常生活上で、なにか情緒的な問題のせい（例えばうつや不安など）で起こる下記のような問題は何かありますか。

問題	はい	いいえ
仕事やその他の活動に費やす時間量を減らす	1	2
かつてと比べて達成度が低い	1	2
普段よりも注意深く仕事やそのほかの活動ができない	1	2

6. これまでの4週間に、身体的あるいは情緒的な問題によって、家族や近隣や団体との通常の社会的活動が妨げられることはどのくらいありましたか。（ひとつに○を付けて下さい）

- まったくなかった 1
- すこしあった 2
- 中程度にあった 3
- かなりあった 4
- とてもあった 5

7. これまでの4週間に、体の痛みというのはどのくらいありましたか。

- まったくなかった 1
- すこしあった 2
- 中程度にあった 3
- かなりあった 4
- とてもあった 5

8. これまでの4週間に、体の痛みによってどのくらい通常の活動（家の外でと中での仕事、両方を含みます）が妨げられましたか。

- まったくなかった 1
- すこしあった 2
- 中程度にあった 3
- かなりあった 4
- とてもあった 5

9. 以下の質問は、これまでの4週間にあなたがどのように感じ、そして物事がどうだったかについて聞くものです。それぞれの質問に対して、あなたの感じたことにいちばん近いものひとつに○を付けて下さい。

質問	いつも	ほとんど	何回か	ときどき	ごくたまに	まったくない
元気いっぱいでしたか?	1	2	3	4	5	6
神経質だったですか?	1	2	3	4	5	6
何にも元気づけてくれるようなものがなくて落ち込んでいましたか?	1	2	3	4	5	6
穏やかで平穏な感じでしたか?	1	2	3	4	5	6
たくさん体力がある感じでしたか?	1	2	3	4	5	6
落胆したり、ふさいだりと感じていましたか?	1	2	3	4	5	6
疲れ果てたと感じましたか?	1	2	3	4	5	6
自分は幸せだと思っていましたか?	1	2	3	4	5	6
疲れたと感じていましたか?	1	2	3	4	5	6

10. これまでの4週間に、身体的あるいは情緒的な問題によって、あなたの社会的活動（友人や親せきを訪ねたりすることなど）が妨げられることはどのくらいありましたか。

- いつも 1
- ほとんど 2
- 何回か 3
- あまりない 4
- まったくない 5

11. 下記の叙述の真偽はどの程度だと思いますか。

叙述	絶対にそう思う	かなりそう思う	分らない	かなり疑わしい	絶対に違う
私はほかの人よりも少し病気に罹りやすいようだ。	1	2	3	4	5
私は、私の知っている誰とも同じくらいに健康だ。	1	2	3	4	5

私は、将来的にもっと健康状態が悪くな らと思っています。	1	2	3	4	5
私の健康状態は素晴らしい	1	2	3	4	5

<ME/CFS患者の生活調査>

質問 1. 最初の症状が出て、診断が確定するまでに受診した医療機関はいくつですか（ひとつだけ）

1. 1ヶ所 2. 2ヶ所 3. 3ヶ所 4. 4ヶ所
5. 5ヶ所 6. 6ヶ所以上（ ヶ所）

質問 2. 最初の症状が出て、診断が確定するまでの期間はどのくらいでしたか。（ひとつだけ）

1. 6ヶ月未満 2. 6ヶ月以上～1年未満 3. 1年以上～2年未満
4. 2年以上（ 年） 5. 不明(診断未確定を含む)

質問 3. 症状が出てから診断が確定するまでに、どのような検査を受けましたか。（いくつでも）

1. 血液検査（ 回） 2. MRI（ 回） 3. その他（ ）

質問 4. どの病院で診断を受けましたか。

（具体的に ）

質問 5. 診断が確定するまでに、他の病気と診断されて治療を受けたことがありますか。

1. ある 2. ない

↓

何かで何の病気と診断されましたか。またどのような治療を受けましたか。（自由記述）

質問 6. 現在どのような治療を受けていますか。

1. 薬物治療（薬の名前： ）
2. その他（ ）
3. 治療を受けていない

質問 7. 過去にどのような治療を受けましたか。

1. 薬物治療（薬の名前： ）
2. その他（ ）
3. 治療を受けていない

質問 8. 普段の通院の頻度をお答え下さい。（ひとつだけ）

1. 隔週
2. 月1回
3. 2ヶ月に1回
4. その他（ ヶ月に1回）
5. 通院していない

質問 9. 通院時の診療時間はどのくらいですか。（ひとつだけ）

1. 3分未満
2. 3分以上～10分未満
3. 10分以上（約 分）

質問 10. 通院のための片道の時間はどのくらいかかりますか。（ひとつだけ）

1. 30分未満
2. 30分以上～1時間未満
3. 1時間以上～2時間未満
4. 2時間以上（約 時間）

質問 11. 通院のための片道の費用はどのくらいかかりますか。(ひとつだけ)

1. 500 円未満
2. 500 円以上～1000 円未満
3. 1000 円以上～2000 円未満
4. 2000 円以上 (約 円)

質問 12. 1 回の受診で支払った費用はいくらでしたか。

1. 500 円未満
2. 500 円以上～1000 円未満
3. 1000 円以上～2000 円未満
4. 2000 円以上 (約 円)

質問 13. 医療費の助成を受けたことがありますか。

1. 高額医療費
2. 公費負担
3. 生命保険・入院保険
4. 身体障害者福祉制度
5. その他 ()
6. 受けたことはない

質問 14. 現在、補装具（車椅子、杖、足首用装具、靴など）を使用していますか。

1. していない
2. している → 何を使用していますか。(自由記述)

質問 15. CFS/ME のために、生活にどんな影響がありましたか。

1. 日常生活
 - A. なかった
 - B. あった → どんな影響がありましたか。(いくつでも)
 - a. 家族関係が良くなった
 - b. 家族関係が悪くなった
 - c. 出費がかさみ、生計が苦しくなった
 - d. 毎日の生活が不便になった
 - e. 家事や育児が大変になった
 - f. 家事や育児ができなくなった
 - g. 実家に転居せざるを得なくなった
 - h. 職場の近くに転居せざるを得なくなった
 - i. 身の回りのことを含めてすべてに介助が必要になった

C. 具体的に、日常生活でつらいことをお書きください。(自由記述)

2. 学校生活

- A. なかった
- B. あった → どんな影響がありましたか。(いくつでも)
 - a. 休学（不登校を含む）・留年・転校・退学した
 - b. 進学できなかった
 - c. 教師や友人が学校生活を支援してくれた
 - d. 周囲の理解を得られなかった

C. 具体的に、学校生活でつらいことをお書きください。(自由記述)

3. 職業生活

- A. なかった
- B. あった → どのような影響がありましたか。(いくつでも)
- a. 職場に理解がある
 - b. 職場の無理解に苦しんでいる
 - c. 担当する仕事が変わった(よく配慮してもらった)
 - d. 担当する仕事が変わった(不本意な移動だった)
 - e. 休職・退職・転職・廃業した
 - f. 就職をあきらめた/就職(転職)先が見つからない
- C. 現在働いていますか。(ひとつだけ)
- a. 働いている
 1. フルタイム
 2. パートタイム(週 時間)
 - b. 働いていない
 1. 働きたいが症状のために働けない
 2. 働きたいが症状のために働き口が見つからない
 3. 就労の意向はない
- D. 具体的に、職業生活でつらいことをお書きください。(自由記述)

質問 16. ME/CFS に関して不安に思うことがありますか。(いくつでも)

1. 再燃・悪化・進行
2. 薬の副作用や合併症
3. 日常生活動作の低下
4. 介助や介護への不安
5. 経済的な不安
6. 病院や治療法についての不安
7. 不安はない
8. その他(具体的に)

質問 17. ME/CFS に関する現在の悩みについて自由にお書きください。(自由記述)

質問 18. 各種の制度を利用していますか。(いくつでも)

1. 身体障害者福祉制度
2. 障害年金
3. 介護保険制度(種類や級を具体的に)
4. 老人保健制度
5. 地方自治体による支援費制度
6. 生活保護制度
7. その他(具体的に)

質問 19. この1年間に支払ったME/CFSに関わる医療費の自己負担は1か月平均いくらですか。(ひとつだけ)

1. 助成を受けている
 2. 助成を受けていない
- A. 0円(全額公費負担)
 - B. 0~2,000円未満
 - C. 2,000円以上~5,000円未満
 - D. 5,000円以上~10,000円未満
 - E. 10,000円以上~30,000円未満
 - F. 30,000円以上~50,000円未満
 - G. 50,000円以上~100,000円未満
 - H. 100,000円以上(具体的に 約 円)

質問 20. 医療保険が使えない治療や健康食品を利用していますか。

1. 利用していない
2. 利用している → 何を利用していますか。(いくつでも 費用は自由記述)
 - A.健康保険対象外の薬 (月 円)
 - B.漢方薬 (月 円)
 - C.はり・灸 (月 円)
 - D.マッサージ (月 円)
 - E.健康食品(具体的に)(月 円)
 - F.その他 (月 円)

質問 21. 障害者手帳を持っていますか。

1. 持っている → (種類や級を具体的に)
2. 持っていない → 理由は何ですか。(いくつでも)
 - A.該当しない
 - B.障害の程度により許可されない
 - C.制度や手続きの方法がよく分からない
 - D.障害者と言われたくない
 - E.申請の手続きが面倒くさい
 - F.申請中
 - G.その他(具体的に)

質問 22. 医療や福祉行政に要望したいことは何ですか。

以上です。

ご協力ありがとうございました。

◎アンケートに関するご意見、ご提言、ご感想などありましたら、ご自由にお書きください。