

新型コロナウイルス(COVID-19)が筋ジストロフィー患者に及ぼす影響の実態調査

質問用紙

回答方法：○の設問項目は該当するもの1つをチェックください。□の設問項目は該当するもの全てをチェックください。自由記載欄では()に回答を記載ください

0. 調査同意

- 本調査の主旨を理解し同意しました(○をチェックください)

1. 回答者について

あなたのニックネームを教えてください(アンケートに複数回ご協力いただいた時に、あなたの回答と分かるようにするためです)

ニックネーム：()

※同じニックネームを常にご使用ください

あなたと患者さんの関係を教えてください

患者本人

患者家族

介護者

※患者ご自身の回答をご家族や介護者が代理で記入された場合は「患者本人」として
てください

回答日を記入ください

回答日：()年()月()日 (Web では自動取得)

2. 患者さんについて

①患者さんの病名を教えてください

デュシェンヌ型筋ジストロフィー

ベッカー型筋ジストロフィー

女性ジストロフィン症

肢帯型筋ジストロフィー

先天性筋ジストロフィー

筋強直性ジストロフィー

顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー

眼咽頭型筋ジストロフィー

エメリー・ドレフェス型筋ジストロフィー

先天性ミオパチー

○その他（疾患名： ）

②患者さんの年齢を記入してください：（ ）歳

③患者さんの性別を選んでください： ○男、○女

④患者さんの現在の身体機能はどれに当てはまりますか？

○歩行能を獲得していない

○支え無しで歩行可能

○装具・支持あれば歩行可能

○歩行不能(座位保持可能)

○座位保持不能

⑤患者さんの居住地を記入してください：（ ）都道府県

3. 医療への影響

①-1 COVID-19 流行前(2019年)には、筋ジストロフィーについてどのくらいの頻度で受診していましたか？

1回/月以上、1回/1-3か月程度、1回/4-6か月程度、1回/7-12か月程度

筋ジストロフィーについて定期的な受診・検査はしていなかった(②に)

①-2 COVID-19 流行後にどのように変わりましたか

COVID-19 流行前と同様の受診・検査実施を維持している(影響なし)

受診頻度や検査回数を減らしている

電話対応で医療機関を受診せずに診察・処方を受けた

受診医療機関を変更した

その他()

②在宅医・かかりつけ医への受診・往診に変化はありましたか

元々在宅医・かかりつけ医はいない

COVID-19 流行前と同様な受診・往診を維持している(影響なし)

受診・往診回数を減らしている

電話対応で受診・往診をせずに診察・処方を受けた

患者側からの理由で受診・往診を中止している

医療機関側の理由で受診・往診を中止している

その他()

③-1 どんな治療・投薬を受けておられますか

元々投薬は受けていない(④に)

ステロイド

その他の筋ジストロフィー治療薬()

心筋障害治療薬()

その他(合併症・薬剤名:)

③-2 COVID-19 の流行によって投薬内容に変化はありましたか？

COVID-19 流行前と同じ投薬(種類・内容)を継続している(影響なし)

投薬内容は変わらないが同効薬・処置に変更した

投薬内容を変更・中止・開始したものがある

その他()

③-3 変更した薬品名を分かる範囲でご記入ください

減量・中止したもの()

増量・新しく開始したもの()

④-1 現在の呼吸管理の状態について教えてください

人工呼吸療法は受けていない(⑤に)

非侵襲的人工呼吸療法(マスクによる呼吸管理)を受けている

気管切開で呼吸器を装着している(声が出せる)

気管切開で呼吸器を装着している(声は出ない)

④-2 COVID-19 の流行によって呼吸管理に何らかの変化はありましたか？

COVID-19 流行前と同様のケアが維持できている(影響なし)

人工呼吸療法管理先(医療機関)を変更した

呼吸器を別の機種に変更した

マスクやカフ圧、カニューレ、回路を変更した

呼吸器設定を変更した

装着時間・場所を変更した

居室の換気方法を変更した

物資(マスク、回路、水、消毒剤等)の入手に支障があった

呼吸器点検が予定通りに行われなかった

呼吸療法を中止した

その他()

⑤ COVID-19 の流行によって咳嗽補助装置の使用に何らかの変化はありましたか？

※咳嗽補助装置とはカフアシスト®、コンフォートカフ®など、陽圧と陰圧を交互にかけて咳嗽を補助する器械です

咳嗽補助装置は元々使用していない

COVID-19 流行前と同様の方法(設定)・頻度で実施している(影響なし)

感染防護法(マスク、目防護具、手袋、ガウン、手洗い等)を変更した

設定を変更した

- 実施回数を変更した
- 実施者を制限した
- 実施時の換気方法を変更した
- 咳嗽補助装置の使用を中止した
- その他()

⑥COVID-19 の流行によって排痰・吸引処置に何らかの変化はありましたか？

- 排痰・吸引処置は必要ない
- COVID-19 流行前と同様の方法・頻度で実施している(影響なし)
- 感染防護法(マスク、目防護具、手袋、ガウン、手洗い等)を変更した
- 実施手順や方法を変更した
- 実施頻度を減らした
- 実施頻度を増やした
- 実施する人を制限した
- その他()

⑦COVID-19 の流行によってリハビリテーション(呼吸理学療法)に何らかの変化はありましたか？

- 呼吸理学療法は元々受けていない
- COVID-19 流行前と同様の方法・頻度で実施している(影響なし)
- 感染防護法(マスク、目防護具、手袋、ガウン、手洗い等)を変更した
- 実施内容(肺胞拡張訓練、咳嗽補助訓練等)の手順や方法を変更した
- 実施頻度を減らした
- 実施頻度を増やした
- 実施する療法士の人数を制限した
- 療法士による呼吸理学療法は中止した
- その他()

⑧COVID-19 の流行によって呼吸理学療法以外のリハビリテーションに何らかの変化はありましたか？

- リハビリテーションは元々受けていない
- COVID-19 流行前と同様の方法・頻度で実施している(影響なし)
- 感染防護法(マスク、目防護具、手袋、ガウン、手洗い等)を変更した
- リハビリテーションの内容や方法を変更した
- 実施頻度を減らした
- 実施頻度を増やした

- 実施する療法士の人数を制限した
- 療法士によるリハビリテーションは中止した
- その他()

⑨-1 栄養管理の状態について教えてください

- 普通食を摂取している(⑩へ)
- 食形態の工夫をしている(易嚥下食)
- 主な栄養を胃瘻・経管栄養で摂取している

⑨-2 COVID-19 の流行によって栄養管理(経管栄養、胃瘻、易嚥下食)に何らかの変化はありましたか？

- COVID-19 流行前と同様の内容・方法・頻度で実施している(影響なし)
- 栄養剤の種類や調達先を変更した
- 食材や配食等に影響が生じた
- 食器や洗浄方法等を変更した
- 感染防護法(マスク、目防護具、手袋、ガウン、手洗い等)を変更した
- ケア(食事介助等)を行う人を制限した
- 経管栄養物品(チューブ、カテーテルチップ等)が入手出来なかった
- 必要な栄養・食事が摂取出来ないことがあった
- その他()

⑩ COVID-19 の流行によって医療・介護ケア必要物品の確保状況に何らかの変化はありましたか？

	マ ス ク	手 袋	ガウン・ 予防衣	目 防 護 具	消毒剤・ 洗浄剤	お む つ	そ の 他
普段のケアに必要なもの	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
普段通りに問題なく調達できている	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
調達は困難だが必要量は確保可能	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
必要量は確保できないが何とか対応している	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
必要量が確保できず深刻な支障が生じている	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

その他に入る物品()

4. サービスへの影響

① COVID-19 流行前(2020 年初)の生活形態を教えてください

- 自宅(家族・介護者等と同居)
- 自宅(独居)
- 施設・グループホーム(常勤医療職なし)
- 施設・グループホーム(常勤医療職有り)
- 病院(一般入院) (③へ)
- 病院(療養介護病棟契約入院・長期療養病棟)
- その他 ()

②-1COVID-19 の流行によって居宅サービスの利用状況に変化はありましたか？

	訪問 看護	訪問リ ハビリ	ヘル パー	訪問 入浴	その他
以前から利用していたサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
影響を受けずに継続できているサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
患者側の理由で何らかの変更をして継続しているサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
患者側の理由で中止したサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
実施者側の理由で何らかの変更をして継続しているサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
実施者側の理由で中止したサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COVID-19 流行後に新たに利用開始したサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

その他に入るサービス()

※居宅サービスを利用されていない方は何も記載しなくて構いません

②-2COVID-19 の流行によって通所サービスの利用状況に変化はありましたか？

	デイ ケア	通所リ ハビリ	短期 入所	その他
以前から利用していたサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
影響を受けずに継続できているサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
患者側の理由で何らかの変更をして継続しているサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
患者側の理由で中止したサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
実施者側の理由で何らかの変更をして継続しているサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
実施者側の理由で中止したサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COVID-19 流行後に新たに利用開始したサービス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

その他に入るサービス()

※通所サービスを利用されていない方は何も記載しなくて構いません

③ COVID-19 の流行によって入院・施設サービスに変化はありましたか？

- COVID-19 流行前と同様のサービスが受けられている(影響なし)
- 面会者や外出の制限がある
- 生活支援に何らかの変更があった
- リハビリテーションに何らかの変更があった
- 医療的ケアに何らかの変更があった
- 入院・入所が継続不能となった
- その他()
- 入院・施設サービスは元々利用していない

5. 生活への影響

COVID-19 流行後に生活での変化はありましたか？

- 外出・旅行などを控えている
- 患者本人の学業・就労等に変更(時間短縮、在宅勤務、自宅待機等)が生じた
- 患者側理由により退学・退職、転校・転職した(患者本人)
- 事業者側理由により退学・退職、転校・転職した(患者本人)
- 運動量が減少した(患者本人)
- 介護負担が増加した
- 世帯収入が減少した
- その他()

6. 支援について

① COVID-19 流行後に何らかの支援は受けられましたか？

- 公的・私的機関・個人含め支援は何も受けていない
- 公的な何らかの経済的支援を受けた
- 公的な何らかの非経済的支援(相談サービス等)を受けた
- 私的機関からの何らかの経済的支援を受けた
- 私的機関からの非経済的支援(相談サービス等)を受けた
- 個人(家族・友人等)からの支援を受けた
- その他

② 差し支えなければ受けた支援とその効果を記入ください

()

7. 健康への影響

① COVID-19 流行によって健康への何らかの影響はありましたか？

COVID-19 流行前と同様の体調を維持できている(影響なし)

身体的な体調の不良を感じるが治療を要するほどではない

身体的な不調で治療が必要と感じるが受診できない

身体的な体調不良により外来・往診で治療を受けた

身体的な体調不良により入院した

精神的なストレスや不安を感じる(無治療)

精神的な体調不良により外来・往診で治療を受けた

精神的な体調不良により入院した

その他

② 差し支えない範囲で体調不良の内容と対応、経過について教えてください

()

8. COVID-19 ワクチンについて

接種していない

接種可能になれば受ける 受けない 迷っている

「受けない」、「迷っている」の理由を教えてください

()

接種した(1回でも)

ワクチンメーカー： ファイザー モデルナ アストラゼネカ

その他 ()

接種時期：1回目：2021年 月、2回目：2021年 月 1回接種のみ

副反応の程度と処置

1回目：接種部位： 肩 大腿(太もも) その他()

無し 有るも無投薬で消失 副反応で投薬を受けた

入院した(入院期間： 日間)

2回目：接種部位： 肩 大腿(太もも) その他()

無し 有るも無投薬で消失 副反応で投薬を受けた

入院した(入院期間： 日間)

投薬・入院の原因となった副反応(主要なもの)

1回目

発赤・腫脹・硬結 疼痛 熱感 かゆみ

頭痛 倦怠感 鼻汁 関節痛 発熱

アナフィラキシー その他()

2回目

発赤・腫脹・硬結 疼痛 熱感 かゆみ

- 頭痛 倦怠感 鼻汁 関節痛 発熱
アナフィラキシー その他()

9. あなたや家族・介護者に COVID-19 に感染された方はおられますか？

- 自分や同居家族・介護者含め感染者はいない
同居家族や介護者に感染者が出た
自身が感染した

※感染者がおられて二次調査(治療内容、重症度、経過等)にご協力いただける場合は、別紙の二次調査用紙もご記載ください

10. COVID-19 やその対応・影響等について、今後の感染症対策・災害対策等について自由な意見をお聞かせください(全員)

新型コロナウイルス(COVID-19)が筋ジストロフィー患者に及ぼす影響の実態調査

二次調査用紙

0. 調査同意

二次調査に同意します(をチェックください)

1. ニックネーム：()

※一次調査で用いたニックネームを記入ください

2. COVID-19にかかられた方： 本人、家族、介護者

3. 年齢：0-9歳、10-29歳、30-49歳、50-59歳、60-69歳、70歳以上

4. 肺炎の経過：既に治癒、現在治療中、死亡

5. 最も症状が重い時の呼吸管理処置：

普段と変わりなし(コロナ肺炎罹患前と呼吸管理方法に変更無し)

酸素投与(コロナ肺炎のために新たに開始、または投与量を増やした)

非侵襲的人工呼吸管理(コロナ肺炎のために導入した)

気管内挿管・気管切開(コロナ肺炎のために実施した)

人工心肺(ECMO)

6. 使用した薬剤(分かる範囲で結構です)

ベクルリー®、デカドロン®、オルミエント®

アビガン®、フサン®、フオイパン®、アクテムラ®

カレトラ®、オルベスコ®、ブラケニル®・ジスロマック®

その他 ()

感染者が複数おられる方は別の二次調査用紙に記載するか、上記の質問の回答のみを下記に自由記載ください