

IPF(特発性肺線維症)の治療実態に関するアンケート

患者用調査

Q2. 性別

あなたの性別をお知らせください。(番号への○印は1つ)

- 男性
- 女性

Q3. 年代

あなたの年代をお知らせください。(番号への○印は1つ)

- 30代以下
- 40代
- 50代
- 60代
- 70代
- 80代以上

Q4. 現在の通院頻度

以下の中から、特発性肺線維症の診療を受けている医療施設への現在の通院頻度として最も近いものをお知らせください。(番号への○印は1つ)

- 1ヶ月間に2回以上
- 1ヶ月間に1回
- 2ヶ月間に1回
- 3ヶ月間に1回
- 4ヶ月以上受診間隔があいている

Q5. 最初に医療機関を受診しようと思ったきっかけ

あなたは特発性肺線維症の診断を受けられましたが、最初に医療機関を受診しようと思われたきっかけをお知らせください。(番号への○印はいくつでも)

- 咳の症状が発現したこと
- 日常生活で息苦しさを感ずるようになったこと
- 健康診断で呼吸機能に異常が見つかったこと
- 健康診断で肺の画像に異常が見つかったこと
- 他の病気で受診していた際に、検査や問診の結果から受診を勧められたこと(病気の名前)
- その他のきっかけ(具体的に)

Q6. 最初の医療機関の受診からIPFの診断を受けるまでの期間

最初の医療機関の受診からIPF(特発性肺線維症)の診断を受けるまで、どのくらいの期間がありましたか。
(数字を記入)

Q7. IPF 診断時に医師から受けた説明

あなたは IPF(特発性肺線維症)の診断時に、先生からはどのような説明を受けましたか。

以下の中から当てはまるものをすべてお知らせください。(数字への○印はいくつでも)

- 初期は無症状であっても進行する病気であること
- 不可逆性の病気であること(一旦悪化してしまうと元の状態に戻らないこと)
- 予後が悪い病気であること(経過が悪い病気であること)
- 呼吸機能が急激に悪化し、予後に大きな影響を与える可能性があること
- 治療目標として病気の進行を抑制することが大事であること
- 診断後、症状が無くても早期に治療を開始することが大事であること
- 病気の進行を抑制する薬剤があること
- 治療に掛かる費用は、医療費の助成制度を利用して経済的な負担を軽減できること
- 症状が安定していても定期的な検査を受けることが望ましいこと
- その他の説明(具体的に)
- 診断時に先生から説明を受けていない → Q9へお進みください

【IPFの診断時に説明を受けた患者が回答】

Q8. IPF 診断時に医師から受けた説明のわかりやすさ

IPF(特発性肺線維症)の診断時に受けた先生からの説明はあなたにとってわかりやすい説明でしたか。

「とてもわかりやすかった」～「全くわかりやすいものではなかった」までの7段階でお知らせください。

(番号への○印は1つ)

- とてもわかりやすかった
- わかりやすかった
- ややわかりやすかった
- どちらともいえない
- あまりわかりやすいものではなかった
- わかりやすいものではなかった
- 全くわかりやすいものではなかった

Q9. IPF 診断時に説明を受ける事項の重要度

では、IPF(特発性肺線維症)の診断時に、先生から受ける説明事項として、以下の各説明事項は

あなたにとってどの程度重要な説明だとお考えになりますか。

「とても重要である」～「全く重要でない」までの7段階でお知らせください。

(1～9の項目に対して☑を1つずつ)

- 評価項目
 - 初期は無症状であっても進行する病気であること
 - 不可逆性の病気であること(一旦悪化してしまうと元の状態に戻らないこと)
 - 予後が悪い病気であること(経過が悪い病気であること)
 - 呼吸機能が急激に悪化し、予後に大きな影響を与える可能性があること

- 治療目標として病気の進行を抑制することが大事であること
- 診断後、症状が無くても早期に治療を開始することが大事であること
- 病気の進行を抑制する薬剤があること
- 治療費は、医療費の助成制度を利用して経済的な負担を軽減できること
- 症状が安定していても定期的な検査を受けることが望ましいこと
- 選択肢
 - とても重要である
 - 重要である
 - やや重要である
 - どちらとも言えない
 - あまり重要でない
 - 重要ではない
 - 全く重要ではない

Q10. IPF の診断を受けたときの気持ち

IPF(特発性肺線維症)の診断を受けた時のご自身のお気持ちをお知らせください。

(番号への○印はいくつでも)

- 前向き
- 安心
- 期待 (希望)
- 喜び
- 納得
- 確信
- 緊張
- 不安
- 焦り
- 驚き
- 疑い
- 諦め
- 悲しみ
- 怒り
- 恐怖
- その他の気持ち (具体的に)
- 何も感じなかった

Q11. IPF の診断を受けた後、病気について自身で調べた内容

IPF(特発性肺線維症)の診断を受けた後、この病気についてご自身で調べた内容としてあてはまるものをすべてお知らせください。(番号への○印はいくつでも)

- 初期は無症状であっても進行する病気であること
- 不可逆性の病気であること（一旦悪化してしまうと元の状態に戻らないこと）
- 予後が悪い病気であること（経過が悪い病気であること）
- 呼吸機能が急激に悪化し、予後に大きな影響を与える可能性があること
- 治療目標として病気の進行を抑制することが大事であること
- 診断後、症状が無くても早期に治療を開始することが大事であること
- 病気の進行を抑制する薬剤があること
- 治療に掛かる費用は、医療費の助成制度を利用して経済的な負担を軽減できること
- 症状が安定していても定期的な検査を受けることが望ましいこと
- その他の説明（具体的に）
- 診断後に自分で調べたことはない → Q12にお進みください

【IPFの診断後に自身でIPFについて調べた患者が回答】

SQ11. IPFの診断を受けた後、病気について調べた手段や方法

IPF(特発性肺線維症)の診断を受けた後、この病気についてご自身で調べたとお答えになりましたが、どのような手段や方法でお調べになりましたか。（番号への○印はいくつでも）

- パソコン・タブレット
- スマートフォン
- スマートフォン以外の携帯電話
- テレビ
- 新聞
- 雑誌
- 医学関連の書籍
- 知人・友人・家族から聞いた
- 医療従事者(医師・看護師・薬剤師)から聞いた
- 市民公開講座などの講演会や勉強会に参加した
- 患者会に参加した
- その他の手段・方法（具体的に）

Q12. IPFの治療について説明を受けた時期

あなたが、IPF(特発性肺線維症)の治療について説明を受けた時期をお知らせください。

（番号への○印はいくつでも）

- 初診時
- 診断時
- 診断から3回目以内の受診時
- 診断から4回目以降の受診時
- 覚えていない

Q13. IPFの薬物治療について説明を受けたことがある薬剤

あなたが、IPF(特発性肺線維症)の薬物治療について、これまでに説明を受けたことがある薬剤をお知らせください。(番号への○印はいくつでも)

- ピレパス(ピルフェニドン)
- オフェブ(ニンテダニブ)
- ステロイド(プレドニゾン等)
- 免疫抑制剤(シクロスポリン、アザチオプリン、シクロホスファミド等)
- ムコフィリン吸入薬(N-アセチルシステイン)
- その他の薬剤 (具体的に)
- 薬剤について説明を受けたが、どの薬剤か覚えていない
- 説明を受けた薬剤はない

Q14. IPF の薬物治療で服用したことがある薬剤

以下の中から、IPF(特発性肺線維症)の薬物治療として、あなたがこれまでに服用されたことがある薬剤をすべてお知らせください。また、そのうち現在服用されている薬剤をお知らせください。

- これまでに IPF の治療のために服用されたことがある薬剤 (いくつでも)
 - ピレパス(ピルフェニドン)
 - オフェブ(ニンテダニブ)
 - ステロイド(プレドニゾン等)
 - 免疫抑制剤(シクロスポリン、アザチオプリン、シクロホスファミド等)
 - ムコフィリン吸入薬(N-アセチルシステイン)
 - その他の薬剤 (具体的に)
 - 薬物治療を受けていない
- そのうち、現在 IPF の治療のために服用されている薬剤 (いくつでも)
 - ピレパス(ピルフェニドン)
 - オフェブ(ニンテダニブ)
 - ステロイド(プレドニゾン等)
 - 免疫抑制剤(シクロスポリン、アザチオプリン、シクロホスファミド等)
 - ムコフィリン吸入薬(N-アセチルシステイン)
 - その他の薬剤 (具体的に)
 - 薬物治療を受けていない

【抗線維化薬の説明を受けたが服用はしていない患者が回答】

Q15. 抗線維化薬の説明を受けたが、服用されなかった理由

過去に抗線維化薬「ピレパス(ピルフェニドン)」または「オフェブ(ニンテダニブ)」の説明を受けたことがあるがこれまでの治療としてどちらも服用されなかったことがないとお答えになりました。説明を受けたにもかかわらず、治療として服用されなかった理由をお知らせください。(番号への○印はいくつでも)

- 副作用が気になったため
- 効果に疑問を持ったため

- 抗線維化薬以外の薬で落ち着いているため
- 先生から勧められなかったため
- 先生からの説明を聞いてもよく理解できなかったため
- ずっと飲み続けなければいけないため
- もう十分生きたため
- 費用の負担が大きいため
- その他の理由（具体的に）
- 先生が決めたことなのでわからない

【抗線維化薬を服用している患者が回答】

Q16. 診断を受けてから抗線維化薬で治療を開始するまでの期間

IPF(特発性肺線維症)の診断を受けてから抗線維化薬による治療を開始するまで、どのくらいの期間がありましたか。（数値を記入）

SQ16. 治療開始までに抗線維化薬の説明を受けた回数

抗線維化薬による治療についての説明を治療を開始するまでに何回受けられましたか。（数値を記入）

「1 回以上」とお答えの方は Q17、「0 回」とお答えの方は Q21 へ

【抗線維化薬による治療説明を治療開始前に 1 回以上受けた患者が回答】

Q17. 抗線維化薬の説明を受けた内容

抗線維化薬による治療を始める際、先生からはどのような内容の説明を受けられましたか。

（番号への○印はいくつでも）

- 抗線維化薬は長期にわたり病気の進行を抑制する効果がある薬であること
- 抗線維化薬を服用することで生存を延長する可能性があること
- 治療目標として、病気の進行を抑制することが大事であること
- 早期に抗線維化薬による治療を始めることが望ましいこと
- 抗線維化薬は急性増悪(急激な悪化)を抑制する効果があること
- 定期的な検査を受けることが望ましいこと
- 各抗線維化薬で起きる可能性のある副作用について
- 副作用の対応方法
- 抗線維化薬は長期にわたる安全性が確認されている薬であること
- 副作用が出ても、適切な対応をすれば継続できる可能性が高いこと
- 抗線維化薬は飲み続けなければいけないこと
- 治療にかかる費用
- 医療費の助成制度があること
- 通院治療であるため、仕事や家事への影響が少なく今までと同じ生活ができること
- その他の説明内容（具体的に）
- 抗線維化薬の説明は受けていない → Q18 にお進みください

【抗線維化薬による治療説明を治療開始前に 1 回以上受け、開始時に薬剤説明も受けた患者が回答】

SQ17.抗線維化薬の説明のわかりやすさ

抗線維化薬による治療を始める際に受けた先生からの説明はあなたにとってわかりやすい説明でしたか。

「とてもわかりやすかった」～「全くわかりやすいものではなかった」までの7段階でお知らせください。

(番号への○印は1つ)

- とてもわかりやすかった
- わかりやすかった
- ややわかりやすかった
- どちらともいえない
- あまりわかりやすいものではなかった
- わかりやすいものではなかった
- 全くわかりやすいものではなかった

【抗線維化薬による治療説明を治療開始前に1回以上受けた患者が回答】

Q18.抗線維化薬による治療を始めることを医師から伝えられた時の気持ち

抗線維化薬による治療を始めることを先生から伝えられたときのお気持ちをすべてお知らせください。

(番号への○印はいくつでも)

- 前向き
- 安心
- 期待(希望)
- 喜び
- 納得
- 確信
- 緊張
- 不安
- 焦り
- 驚き
- 疑い
- 諦め
- 悲しみ
- 怒り
- 恐怖
- その他の気持ち(具体的に)
- 何も感じなかった

【抗線維化薬による治療説明を治療開始前に1回以上受けた患者が回答】

Q19.抗線維化薬による治療を始めた際、抗線維化薬について調べた内容

抗線維化薬による治療を始めた際、この薬剤についてご自身で調べた(もしくは調べようとした)内容として

あてはまるものをすべてお知らせください。

(番号への○印はいくつでも)

- 抗線維化薬は長期にわたり病気の進行を抑制する効果がある薬であること
- 抗線維化薬を服用することで生存を延長する可能性があること
- 治療目標として、病気の進行を抑制することが大事であること
- 早期に抗線維化薬による治療を始めることが望ましいこと
- 抗線維化薬は急性増悪(急激な悪化)を抑制する効果があること
- 定期的な検査を受けることが望ましいこと
- 各抗線維化薬で起きる可能性のある副作用について
- 副作用の対応方法
- 抗線維化薬は長期にわたる安全性が確認されている薬であること
- 副作用が出ても、適切な対応をすれば継続できる可能性が高いこと
- 抗線維化薬は飲み続けなければいけないこと
- 治療にかかる費用
- 医療費の助成制度があること
- 通院治療であるため、仕事や家事への影響が少なく今までと同じ生活ができること
- その他の内容 (具体的に)
- 抗線維化薬について調べていない → Q20 にお進みください

【抗線維化薬による治療説明を治療開始前に 1 回以上受け、自身でも薬剤について調べた患者か回答】

SQ19.抗線維化薬による治療を始めた際、抗線維化薬について調べた手段や方法

抗線維化薬による治療を始めた際、この薬剤についてご自身で調べた内容があるとお答えになりましたが、どのような手段や方法でお調べになりましたか。(番号への○印はいくつでも)

- パソコン・タブレット
- スマートフォン
- スマートフォン以外の携帯電話
- テレビ
- 新聞
- 雑誌
- 医学関連の書籍
- 知人・友人・家族から聞いた
- 医療従事者(医師・看護師・薬剤師)から聞いた
- 市民公開講座などの講演会や勉強会に参加した
- 患者会に参加した
- その他の手段・方法 (具体的に)

【抗線維化薬による治療説明を治療開始前に 1 回以上受けた患者が回答】

Q20.以下の意見に対する同意度

抗線維化薬による治療を行なってみて、あなたは以下についてどの程度同意されますか。

「とてもそう思う」～「全くそう思わない」までの 7 段階でお知らせください。

(1～2 の項目に対して☑を 1 つずつ)

- 評価項目
 - 他の IPF(特発性肺線維症)の患者さんに抗線維化薬を勧めたい
 - 抗線維化薬による治療を行なって良かった
- 選択肢
 - とてもそう思う
 - そう思う
 - ややそう思う
 - どちらとも言えない
 - あまりそう思わない
 - そう思わない
 - 全くそう思わない

Q21.抗線維化薬の情報の重要度

あなたは抗線維化薬の情報として、以下のそれぞれの情報についてどの程度重要とお考えになりますか。

「とても重要である」～「全く重要でない」までの 7 段階でお知らせください。

(1～14 の項目に対して☑を 1 つずつ)

- 評価項目
 - 抗線維化薬は長期にわたり病気の進行を抑制する効果がある薬であること
 - 抗線維化薬を服用することで生存を延長する可能性があること
 - 治療目標として、病気の進行を抑制することが大事であること
 - 早期に抗線維化薬による治療を始めることが望ましいこと
 - 抗線維化薬は急性増悪(急激な悪化)を抑制する効果があること
 - 定期的な検査を受けることが望ましいこと
 - 各抗線維化薬で起きる可能性のある副作用について
 - 副作用の対応方法
 - 抗線維化薬は長期にわたる安全性が確認されている薬であること
 - 副作用が出ても適切な対応をすれば継続できる可能性が高いこと
 - 抗線維化薬は飲み続けなければいけないこと
 - 治療にかかる費用
 - 医療費の助成制度があること
 - 通院治療であるため、仕事や家事への影響が少なく今までと同じ生活ができること
- 選択肢
 - とても重要である
 - 重要である
 - やや重要である

- どちらとも言えない
- あまり重要でない
- 重要ではない
- 全く重要ではない

Q22. IPF の診療を受けている医師とのコミュニケーション

現在、あなたが IPF(特発性肺線維症)の診療を受けている先生との以下の各コミュニケーションに対するお考えをお知らせください。以下の各項目について、「十分に説明されている」～「説明されていない」までの7段階でお知らせください。(1～6の項目に対して☑を1つずつ)

- 評価項目
 - 病気の説明
 - 治療方法や治療に使われる薬剤の説明
 - 治療目標の説明
 - 検査結果の説明
 - 治療の経過(自身の状態)の説明
 - 日常での生活指導についての説明
- 選択肢
 - 十分に説明されている
 - ↑
 - ↑
 - どちらともいえない
 - ↓
 - ↓
 - 説明されていない

SQ22. IPF の診療を受けている医師とのコミュニケーションにおいて「より良い治療につながる」と思うもの

上記以外に、現在あなたが IPF(特発性肺線維症)の診療を受けている先生とのコミュニケーションにおいて「ご自身にとってより良い治療につながる」と思われることがありましたらご自由にお知らせください。

IPF(特発性肺線維症)の治療実態に関するアンケート

医師調査

S1.施設形態

先生の主な勤務の施設形態をお知らせください。

(回答は1つ)

- 大学病院
- 国公立病院
- 一般病院

Q1.IPF 診療患者数

現在、先生が診療を行なっている IPF(特発性肺線維症)の患者数を実患者数(カルテベース)でお知らせください。(数値を記入)

Q2.重症度別患者数

現在、先生が診療を行なっている IPF(特発性肺線維症)の患者さんについて、以下重症度基準別での患者数をお知らせください。(数値を記入)

- I度の患者数
- II度の患者数
- III度の患者数
- IV度の患者数

Q3.重症度別患者数の治療状況

先生が現在診療中の各重症度別の IPF(特発性肺線維症)の患者さんについて、以下の薬剤別の患者数をお知らせください。(数値を記入)

- I度・II度・III度・IV度の患者別に以下の人数を記入
 - プレスパ・オフェブ以外による薬物治療を実施 ※ステロイド/免疫抑制剤/吸入 N-アセチルシステインのみの治療
 - プレスパ・オフェブによる薬物治療を実施 ※他剤の併用含む
 - 薬物治療を実施していない

Q4.IPF 診断時に患者へ説明する内容

普段、先生が IPF(特発性肺線維症)の診断時に、患者さんに説明することがある内容をすべてお知らせください。(回答はいくつでも)

- 初期は無症状であっても進行する病気であること
- 不可逆性の病気であること
- 予後が悪い病気であること
- 急性増悪により呼吸機能が急激に悪化し、予後に大きな影響を与える可能性があること
- 治療目標として病気の進行を抑制することが大事であること

- 診断後、症状が無くても早期に治療を開始することが大事であること
- 病気の進行を抑制する薬剤があること
- 治療に掛かる費用は、医療費の助成制度を利用して経済的な負担を軽減できること
- 症状が安定していても定期的な検査を受けることが望ましいこと
- その他の説明（具体的に）
- 診断時に先生から説明をすることはない

Q5. IPF 診断時の説明で重要な項目

IPF(特発性肺線維症)の診断時における患者さんへの説明において各項目は、どの程度重要だとお考えになりますか。（回答はそれぞれ 1 つずつ）

- 評価項目
 - 初期は無症状であっても進行する病気であること
 - 不可逆性の病気であること
 - 予後が悪い病気であること
 - 急性増悪により呼吸機能が急激に悪化し、予後に大きな影響を与える可能性があること
 - 治療目標として病気の進行を抑制することが大事であること
 - 診断後、症状が無くても早期に治療を開始することが大事であること
 - 病気の進行を抑制する薬剤があること
 - 治療に掛かる費用は、医療費の助成制度を利用して経済的な負担を軽減できること
 - 症状が安定していても定期的な検査を受けることが望ましいこと
- 選択肢
 - 非常に重要である
 - 重要である
 - やや重要である
 - どちらとも言えない
 - あまり重要でない
 - 重要ではない
 - 全く重要ではない

Q6. IPF の治療満足度

IPF(特発性肺線維症)の既存治療における満足の状況についておうかがいします。

以下の各事項について、IPF(特発性肺線維症)の現在の治療全般の満足度をお知らせください。

（それぞれ回答は 1 つずつ）

- 評価項目
 - 長期にわたり病気の進行を抑制する効果があること
 - 急性増悪を抑制する効果があること
 - 予後の改善効果があること
 - 諸症状の改善効果があること

- 副作用の程度が軽いこと
- 副作用の発現頻度が少ないこと
- 長期投与での安全性が確認されていること
- 対処可能な副作用で継続服用が可能であること
- 患者さんの経済的な負担が少ないこと
- 通院の頻度が少なく済むこと
- 選択肢
 - 非常に満足している
 - 満足している
 - やや満足している
 - どちらとも言えない
 - あまり満足していない
 - 満足していない
 - 全く満足していない

Q7. 抗線維化薬について説明をするタイミング

先生が IPF(特発性肺線維症)の患者さんに抗線維化薬(ピレスパ・オフエブ)についての説明をされるタイミングをすべてお知らせください。また、そのうち説明されるタイミングとして最も多い選択肢を 1 つお知らせください。

- 抗線維化薬について説明することがあるタイミング（回答はいくつでも）
 - 初診時
 - 診断時
 - 診断から 3 回目以内の受診時
 - 疾患の進行が認められたとき
 - 先生が治療が必要と判断されたとき
 - 患者さんから治療について相談や要望があったとき
 - その他（具体的に）
 - 抗線維化薬の説明をすることはしない
- そのうち説明のタイミングとして最も多いタイミング（回答は 1 つ）
 - 初診時
 - 診断時
 - 診断から 3 回目以内の受診時
 - 疾患の進行が認められたとき
 - 先生が治療が必要と判断されたとき
 - 患者さんから治療について相談や要望があったとき
 - その他（具体的に）

【抗線維化薬の説明をする医師が回答】

Q8. 抗線維化薬の説明をする内容

先生が IPF(特発性肺線維症)の患者さんに抗線維化薬の説明をする際に、説明することがある内容をすべてお知らせください。(回答はいくつでも)

- 抗線維化薬は長期にわたり病気の進行を抑制する効果がある薬であること
- 抗線維化薬を服用することで生存を延長する可能性があること
- 治療目標として、病気の進行を抑制することが大事であること
- 早期に抗線維化薬による治療を始めることが望ましいこと
- 抗線維化薬は急性増悪を抑制する効果があること
- 定期的な検査を受けることが望ましいこと
- 各抗線維化薬で起きる可能性のある副作用について
- 副作用の対応方法
- 抗線維化薬は長期にわたる安全性が確認されている薬であること
- 副作用が出ても、適切な対応をすれば継続できる可能性が高いこと
- 抗線維化薬は飲み続けなければいけないこと
- 治療にかかる費用
- 医療費の助成制度があること
- 通院治療であるため、仕事や家事への影響が少なく今までと同じ生活ができること
- その他の説明内容(具体的に)

【抗線維化薬の説明をする医師が回答】

Q9. 抗線維化薬の説明内容で重要と考える項目

患者さんへの抗線維化薬の説明内容として、以下の説明内容はどの程度重要だとお考えになりますか。

すべてお知らせください。(回答はいくつでも)

- 評価項目
 - 抗線維化薬は長期にわたり病気の進行を抑制する効果がある薬であること
 - 抗線維化薬を服用することで生存を延長する可能性があること
 - 治療目標として、病気の進行を抑制することが大事であること
 - 早期に抗線維化薬による治療を始めることが望ましいこと
 - 抗線維化薬は急性増悪を抑制する効果があること
 - 定期的な検査を受けることが望ましいこと
 - 各抗線維化薬で起きる可能性のある副作用について
 - 副作用の対応方法
 - 抗線維化薬は長期にわたる安全性が確認されている薬であること
 - 副作用が出ても、適切な対応をすれば継続できる可能性が高いこと
 - 抗線維化薬は飲み続けなければいけないこと
 - 治療にかかる費用
 - 医療費の助成制度があること
 - 通院治療であるため、仕事や家事への影響が少なく今までと同じ生活ができること

- 選択肢
 - 非常に重要である
 - 重要である
 - やや重要である
 - どちらとも言えない
 - あまり重要でない
 - 重要ではない
 - 全く重要ではない

【抗線維化薬の説明をする医師が回答】

Q10. 抗線維化薬の説明内容で患者に話しやすい項目

患者さんへの抗線維化薬の説明内容として、以下の説明内容はどの程度患者さんに話しやすいですか。

(回答はそれぞれ 1 つずつ)

- 評価項目
 - 抗線維化薬は長期にわたり病気の進行を抑制する効果がある薬であること
 - 抗線維化薬を服用することで生存を延長する可能性があること
 - 治療目標として、病気の進行を抑制することが大事であること
 - 早期に抗線維化薬による治療を始めることが望ましいこと
 - 抗線維化薬は急性増悪を抑制する効果があること
 - 定期的な検査を受けることが望ましいこと
 - 各抗線維化薬で起きる可能性のある副作用について
 - 副作用の対応方法
 - 抗線維化薬は長期にわたる安全性が確認されている薬であること
 - 副作用が出ても、適切な対応をすれば継続できる可能性が高いこと
 - 抗線維化薬は飲み続けなければいけないこと
 - 治療にかかる費用
 - 医療費の助成制度があること
 - 通院治療であるため、仕事や家事への影響が少なく今までと同じ生活ができること
- 選択肢
 - 非常に話しやすい
 - 話しやすい
 - やや話しやすい
 - どちらとも言えない
 - あまり話しやすくない
 - 話しやすくない
 - 全く話しやすくない

Q11. 新たに IPF と診断された軽症患者へ治療する際の通常のアプローチ

先生のお考えとして、新たに IPF(特発性肺線維症)と診断された軽症患者さんを治療する際の通常のアプローチとして、以下の中から、先生のお考えとして最もあてはまるものをお知らせください。(回答は1つ)

- 軽症の IPF 患者全員に対して、診断後 4 ヶ月以内に、抗線維化薬による治療を開始する／勧める
- 軽症の IPF 患者の過半数に対して、診断後 4 ヶ月以内に、抗線維化薬による治療を開始する／勧める
- 軽症の IPF 患者の半数程度に対して、診断後 4 ヶ月以内に、抗線維化薬による治療を開始する／勧める
- 軽症の IPF 患者の過半数に対して、診断後 4 ヶ月以上は治療を開始せず、IPF の進行モニタリング(経過観察)を実施する
- 軽症の IPF 患者全員に対して、診断後 4 ヶ月以上は治療を開始せず、IPF の進行モニタリング(経過観察)を実施する

Q12. 軽症の IPF 患者に対し、診断後 4 ヶ月は抗線維化薬を処方せず経過観察を行う理由

先生が軽症の IPF(特発性肺線維症)の患者さんに対して、診断後 4 ヶ月は抗線維化薬を処方せず経過観察を行う理由として、あてはまる理由をすべてお知らせください。(回答はいくつでも)

- 患者さんが安定しているから
- IPF の進行が緩やかであるから
- IPF の診断がはっきりしていない／疑いごとまっているから
- IPF と診断されたばかりだから
- 高齢だから
- 服薬アドヒアランスが悪い可能性が懸念されるから
- 現時点では患者さんの QOL が高いから
- 現時点では呼吸機能が良い状態だから
- IPF の諸症状が少ない／見られないから
- 併存疾患があるから
- 副作用以外の理由で患者さんが拒否するから
- 副作用を心配して患者さんが拒否するから
- 薬物不耐性がみられるから
- 副作用の懸念が薬剤の有用性を上回るから
- まずは進行をモニタリングしたいから
- 治療費が高いから
- 症状に対する効果は期待できないから
- その他 (具体的に)

Q13. 軽症 IPF 患者に経過観察を行う際に、「患者が安定している」状態と判断する基準

先生が軽症の IPF(特発性肺線維症)の患者さんに対して、診断後 4 ヶ月は抗線維化薬を処方せず経過観察を行う理由として、「患者さんが安定しているから」という理由をお答えになりましたが、患者さんの安定をどの

ように判断されていますか。具体的にお知らせください。(自由記入)

Q14. 【軽症の IPF 患者】モニタリングのために実施している検査の実施頻度

抗線維化薬を処方せず経過観察を行う、軽症の IPF(特発性肺線維症)の患者さんに対して、進行のモニタリングのために実施している検査およびその実施頻度をお知らせください。(それぞれ回答は 1 つずつ)

- 検査項目
 - FCV (努力性肺活量)
 - DLCO (肺拡散能力)
 - PaO₂ (動脈血酸素分圧)
 - 6 分間歩行試験
 - 胸部 X 線検査
 - 胸部 HRCT (高分解能 CT) 検査
 - 血液検査 ※KL-6、SPA、SPD
- 選択肢
 - 月に 1 回
 - 3 ヶ月に 1 回
 - 半年に 1 回
 - 年に 1 回
 - 年に 1 回未満
 - 定期的な実施なし

Q15. 【軽症の IPF 患者】抗線維化薬処方決定時の要素別の重要度

先生が軽症の IPF(特発性肺線維症)の患者さんに抗線維化薬を処方するかどうかを決定する際、以下の各要素はどの程度重要でしょうか。各要素の重要度の合計が 100 になるようにお考えください。(数値を記入)

- 患者さんの現在の症状
- 患者さんの現在の QOL
- 進行を抑制する必要性
- 薬剤の副作用プロファイル
- まだ必要のない薬剤を処方するリスク
- 患者さんの IPF およびその治療に対する理解度
- 患者さんの併存疾患
- (予想される)患者さんの服薬アドヒアランス
- 患者さんの呼吸機能やその他検査値
- 患者さんの CT 画像(およびその変化)
- 患者さんの希望
- 患者さんの就労状況

Q16. IPF 診療における考え方についての同意度

以下の IPF(特発性肺線維症)の診療における考え方について、先生はどの程度同意されますか。

(それぞれ回答は1つずつ)

- 評価項目
 - IPF は進行性の疾患であるため、症状の有無や変化にかかわらず診断とともに治療を開始する必要がある
 - 抗線維化薬は長期的なアウトカムや有用性を患者にもたらすという点で、その他の治療より優れている
 - 抗線維化薬による治療を開始する前に、疾患進行を観察する必要がある
 - 抗線維化薬の治療開始が遅れることが、IPF の長期アウトカムに影響するとは限らない
 - IPF の診断を待ってから、抗線維化薬治療を開始する
 - 抗線維化薬による治療のリスク・ベネフィット比は、自身が診ている他疾患に対する治療と同レベルである
 - 中等症・重症のみならず、軽症の IPF 患者にとっても、抗線維化薬は同じくらい有用である
 - 患者の QOL を最も重視しているため、疾患を安定させることよりも症状を改善することにまずは主眼をおいて治療する
 - 抗線維化薬を早期に使用開始することで、患者の呼吸機能そして QOL をなるべく維持できる
 - 抗線維化薬は IPF の進行を有意に抑制する
- 選択肢
 - 非常に同意できる
 - 同意できる
 - やや同意できる
 - どちらとも言えない
 - あまり同意できない
 - 同意できない
 - 全く同意できない

Q17. IPF 診療の仕方として近いスタンス

IPF(特発性肺線維症)の患者さんの診療の仕方として、先生は以下のどちらに近いですか。

診療の仕方として近い方をお知らせください。(回答は1つ)

- 患者さんへの説明内容として必要な内容に焦点をあてて、簡潔に診療するようにしている
- 患者さんが希望するだけ多くの時間をかけて、すべての質問にできるだけ詳しく回答するようにしている

Q18. 軽症高額申請・指定難病申請をしていない患者数

現在、先生が診療を行なっている IPF(特発性肺線維症)の患者さんについて、指定難病申請または軽症高額申請をしていない患者数をお知らせください。(数値を記入)

- 重症度分類がⅠ～Ⅱ度の患者数のうち、軽症高額申請をしていない患者数
- 重症度分類がⅢ～Ⅳ度の患者数のうち、指定難病申請をしていない患者数

【未申請の患者がいる医師が回答】

Q19. 軽症高額申請・指定難病申請が未申請の理由

先生が診療されている IPF(特発性肺線維症)の患者さんのうち、指定難病申請または軽症高額申請をしていない患者さんがいらっしゃるのとはどのような理由からですか。

- 軽症高額申請が未申請の理由（回答はいくつでも）
 - 制度があることを伝えて申請を薦めたが患者さんが断ったため
 - 申請したが認定されなかったため
 - 認定基準に合致せず(蜂巢肺が無いなど) 認定されないと思うため
 - 制度の説明が難しく患者さんに説明ができないため
 - 制度の説明や申請書類の作成に時間がかかるため
 - 治療を開始するときに説明をしようと思っているため
 - その他の理由①（具体的に）
 - その他の理由②（具体的に）
 - 制度や申請については他のスタッフに任せているためわからない
 - そのような制度があることを知らなかった
- 指定難病申請が未申請の理由（回答はいくつでも）
 - 制度があることを伝えて申請を薦めたが患者さんが断ったため
 - 申請したが認定されなかったため
 - 認定基準に合致せず(蜂巢肺が無いなど) 認定されないと思うため
 - 制度の説明が難しく患者さんに説明ができないため
 - 制度の説明や申請書類の作成に時間がかかるため
 - 治療を開始するときに説明をしようと思っているため
 - その他の理由①（具体的に）
 - その他の理由②（具体的に）
 - 制度や申請については他のスタッフに任せているためわからない
 - そのような制度があることを知らなかった

A1.性別

患者 No.1 の IPF(特発性肺線維症)患者さんの性別をお知らせください。（回答は 1 つ）

- 男性
- 女性

A2.年代

患者 No.1 の IPF(特発性肺線維症)患者さんの年代をお知らせください。（回答は 1 つ）

- 30 代以下
- 40 代
- 50 代
- 60 代
- 70 代

- 80 代以上

A3.現在の重症度

患者 No.1 の IPF(特発性肺線維症)患者さんの現在の重症度をお知らせください。(回答は 1 つ)

- I 度
- II 度
- III 度
- IV 度

A4.処方薬剤

患者 No.1 の IPF(特発性肺線維症)患者さんに処方したことがある薬剤をすべてお知らせください。

また、そのうち現在処方している薬剤をすべてお知らせください。

- これまでに IPF の治療のために処方された薬剤 (回答はいくつでも)
 - ピレパス(ピルフェニドン)
 - オフェブ(ニンテダニブ)
 - ステロイド(プレドニゾロン等)
 - 免疫抑制剤(シクロスポリン、アザチオプリン、シクロホスファミド等)
 - ムコフィリン吸入薬(N-アセチルシステイン)
 - その他の薬剤 (具体的に)
 - 薬物治療を実施していない
- そのうち、現在処方されている薬剤 (回答はいくつでも)
 - ピレパス(ピルフェニドン)
 - オフェブ(ニンテダニブ)
 - ステロイド(プレドニゾロン等)
 - 免疫抑制剤(シクロスポリン、アザチオプリン、シクロホスファミド等)
 - ムコフィリン吸入薬(N-アセチルシステイン)
 - その他の薬剤 (具体的に)
 - 薬物治療を実施していない

A5.抗線維化薬の説明内容

先生は患者 No.1 の IPF(特発性肺線維症)患者さんには、抗線維化薬の説明はされましたか。

抗線維化薬の説明内容をすべてお知らせください。(回答はいくつでも)

- 抗線維化薬は長期にわたり病気の進行を抑制する効果がある薬であること
- 抗線維化薬を服用することで生存を延長する可能性があること
- 治療目標として、病気の進行を抑制することが大事であること
- 早期に抗線維化薬による治療を始めることが望ましいこと
- 抗線維化薬は急性増悪を抑制する効果があること
- 定期的な検査を受けることが望ましいこと
- 各抗線維化薬で起きる可能性のある副作用について

- 副作用の対応方法
- 抗線維化薬は長期にわたる安全性が確認されている薬であること
- 副作用が出ても、適切な対応をすれば継続できる可能性が高いこと
- 抗線維化薬は飲み続けなければいけないこと
- 治療にかかる費用
- 医療費の助成制度があること
- 通院治療であるため、仕事や家事への影響が少なく今までと同じ生活ができること
- その他の説明内容（具体的に）
- この患者さんには抗線維化薬の説明をしていない

A6. 患者に対して対応できている項目

患者 No.1 の IPF(特発性肺線維症)患者さんに対して、先生は以下の各事項についてどの程度対応できていると思われますか。（それぞれ回答は 1 つずつ）

- 評価項目
 - IPF という疾患についての説明
 - IPF の治療や薬についての説明
 - 治療目標についての説明
 - 検査結果についての説明
 - 治療の経過(患者さんの状態)の説明
 - 日常での生活指導についての説明
- 選択肢
 - 良く対応できている
 - 対応できている
 - 対応できている方だと思う
 - どちらとも言えない
 - 対応できていない方だと思う
 - 対応できていない
 - 全く対応できていない

B1.性別

患者 No.2 の IPF(特発性肺線維症)患者さんの性別をお知らせください。（回答は 1 つ）

- 男性
- 女性

B2.年代

患者 No.2 の IPF(特発性肺線維症)患者さんの年代をお知らせください。（回答は 1 つ）

- 30 代以下
- 40 代

- 50代
- 60代
- 70代
- 80代以上

B3. 現在の重症度

患者 No.2 の IPF(特発性肺線維症)患者さんの現在の重症度をお知らせください。(回答は 1 つ)

- I 度
- II 度
- III 度
- IV 度

B4. 処方薬剤

患者 No.2 の IPF(特発性肺線維症)患者さんに処方したことがある薬剤をすべてお知らせください。

また、そのうち現在処方している薬剤をすべてお知らせください。

- これまでに IPF の治療のために処方された薬剤 (回答はいくつでも)
 - ピレパス(ピルフェニドン)
 - オフェブ(ニンテダニブ)
 - ステロイド(プレドニゾロン等)
 - 免疫抑制剤(シクロスポリン、アザチオプリン、シクロホスファミド等)
 - ムコフィリン吸入薬(N-アセチルシステイン)
 - その他の薬剤 (具体的に)
 - 薬物治療を実施していない
- そのうち、現在処方されている薬剤 (回答はいくつでも)
 - ピレパス(ピルフェニドン)
 - オフェブ(ニンテダニブ)
 - ステロイド(プレドニゾロン等)
 - 免疫抑制剤(シクロスポリン、アザチオプリン、シクロホスファミド等)
 - ムコフィリン吸入薬(N-アセチルシステイン)
 - その他の薬剤 (具体的に)
 - 薬物治療を実施していない

B5. 抗線維化薬の説明内容

先生は患者 No.2 の IPF(特発性肺線維症)患者さんには、抗線維化薬の説明はされましたか。

抗線維化薬の説明内容をすべてお知らせください。(回答はいくつでも)

- 抗線維化薬は長期にわたり病気の進行を抑制する効果がある薬であること
- 抗線維化薬を服用することで生存を延長する可能性があること
- 治療目標として、病気の進行を抑制することが大事であること
- 早期に抗線維化薬による治療を始めることが望ましいこと

- 抗線維化薬は急性増悪を抑制する効果があること
- 定期的な検査を受けることが望ましいこと
- 各抗線維化薬で起きる可能性のある副作用について
- 副作用の対応方法
- 抗線維化薬は長期にわたる安全性が確認されている薬であること
- 副作用が出ても、適切な対応をすれば継続できる可能性が高いこと
- 抗線維化薬は飲み続けなければいけないこと
- 治療にかかる費用
- 医療費の助成制度があること
- 通院治療であるため、仕事や家事への影響が少なく今までと同じ生活ができること
- その他の説明内容（具体的に）
- この患者さんには抗線維化薬の説明をしていない

B6. 患者に対して対応できている項目

患者 No.2 の IPF(特発性肺線維症)患者さんに対して、先生は以下の各事項についてどの程度対応できていると思われますか。（それぞれ回答は 1 つずつ）

- 評価項目
 - IPF という疾患についての説明
 - IPF の治療や薬についての説明
 - 治療目標についての説明
 - 検査結果についての説明
 - 治療の経過(患者さんの状態)の説明
 - 日常での生活指導についての説明
- 選択肢
 - 良く対応できている
 - 対応できている
 - 対応できている方だと思う
 - どちらとも言えない
 - 対応できていない方だと思う
 - 対応できていない
 - 全く対応できていない

C1.性別

患者 No.3 の IPF(特発性肺線維症)患者さんの性別をお知らせください。（回答は 1 つ）

- 男性
- 女性

C2.年代

患者 No.3 の IPF(特発性肺線維症)患者さんの年代をお知らせください。(回答は 1 つ)

- 30 代以下
- 40 代
- 50 代
- 60 代
- 70 代
- 80 代以上

C3. 現在の重症度

患者 No.3 の IPF(特発性肺線維症)患者さんの現在の重症度をお知らせください。(回答は 1 つ)

- I 度
- II 度
- III 度
- IV 度

C4. 処方薬剤

患者 No.3 の IPF(特発性肺線維症)患者さんに処方したことがある薬剤をすべてお知らせください。

また、そのうち現在処方している薬剤をすべてお知らせください。

- これまでに IPF の治療のために処方された薬剤 (回答はいくつでも)
 - ピレパス(ピルフェニドン)
 - オフェブ(ニンテダニブ)
 - ステロイド(プレドニゾロン等)
 - 免疫抑制剤(シクロスポリン、アザチオプリン、シクロホスファミド等)
 - ムコフィリン吸入薬(N-アセチルシステイン)
 - その他の薬剤 (具体的に)
 - 薬物治療を実施していない
- そのうち、現在処方されている薬剤 (回答はいくつでも)
 - ピレパス(ピルフェニドン)
 - オフェブ(ニンテダニブ)
 - ステロイド(プレドニゾロン等)
 - 免疫抑制剤(シクロスポリン、アザチオプリン、シクロホスファミド等)
 - ムコフィリン吸入薬(N-アセチルシステイン)
 - その他の薬剤 (具体的に)
 - 薬物治療を実施していない

C5. 抗線維化薬の説明内容

先生は患者 No.3 の IPF(特発性肺線維症)患者さんには、抗線維化薬の説明はされましたか。

抗線維化薬の説明内容をすべてお知らせください。(回答はいくつでも)

- 抗線維化薬は長期にわたり病気の進行を抑制する効果がある薬であること

- 抗線維化薬を服用することで生存を延長する可能性があること
- 治療目標として、病気の進行を抑制することが大事であること
- 早期に抗線維化薬による治療を始めることが望ましいこと
- 抗線維化薬は急性増悪を抑制する効果があること
- 定期的な検査を受けることが望ましいこと
- 各抗線維化薬で起きる可能性のある副作用について
- 副作用の対応方法
- 抗線維化薬は長期にわたる安全性が確認されている薬であること
- 副作用が出ても、適切な対応をすれば継続できる可能性が高いこと
- 抗線維化薬は飲み続けなければいけないこと
- 治療にかかる費用
- 医療費の助成制度があること
- 通院治療であるため、仕事や家事への影響が少なく今までと同じ生活ができること
- その他の説明内容（具体的に）
- この患者さんには抗線維化薬の説明をしていない

C6. 患者に対して対応できている項目

患者 No.3 の IPF(特発性肺線維症)患者さんに対して、先生は以下の各事項についてどの程度対応できていると思われませんか。（それぞれ回答は 1 つずつ）

- 評価項目
 - IPF という疾患についての説明
 - IPF の治療や薬についての説明
 - 治療目標についての説明
 - 検査結果についての説明
 - 治療の経過(患者さんの状態)の説明
 - 日常での生活指導についての説明
- 選択肢
 - 良く対応できている
 - 対応できている
 - 対応できている方だと思う
 - どちらとも言えない
 - 対応できていない方だと思う
 - 対応できていない
 - 全く対応できていない