

--	--

--	--	--	--

アンケートのお願い

このアンケートはあなたがご自分の健康をどのように考えているかをおうかがいするものです。

あなたが毎日をどのように感じ、日常の活動をどのくらい自由にできるかを知るうえで参考になります。

このアンケートの結果はすべて責任者のみが扱いとりまとめて統計的に処理しますので、個人のプライバシーがもれるようなことはございません。またこのアンケートは脳神経外科疾患を患う患者さんの総合的な医療の質の改善を目的としており、お答え頂いたご本人の障害認定や介護の必要性の認定などに影響をあたえることはございません。お手数をおかけしますが、何卒ご協力のほど宜しくお願い申し上げます。

ご記入上のご注意

- ・ご記入は、原則的にご本人にお願いいたします。ただし、ご記入がむずかしい場合には、ご本人がお答えになりそれをご家族あるいは介護の方、医療従事者などがご記入されてもかまいません。その場合あくまでもご本人の意見をご記入下さい。
- ・ご記入の済んだアンケート用紙は、封筒に入れ封をして係の人にお渡しくくださるか、そのまま郵送してください。

禁無断転載・使用

Copyright© 1992 Health Assessment Lab. All Rights Reserved
(日本語版 SF-36 V. 2.0)

記載日付： 月 / 日 / 年

問1 あなたの健康状態は？（一番よくあてはまる番号に○印をつけて下さい）

- | | |
|---------|-----------|
| 1 最高に良い | 4 あまり良くない |
| 2 とても良い | 5 良くない |
| 3 良い | |

問2 1年前と比べて、現在の健康状態はいかがですか。
（一番よくあてはまる番号に○印をつけて下さい）

- | | |
|----------------|----------------|
| 1 1年前より、はるかに良い | 4 1年前ほど、良くない |
| 2 1年前よりは、やや良い | 5 1年前より、はるかに悪い |
| 3 1年前と、ほぼ同じ | |

問3 以下の質問は、日常よく行われている活動です。あなたは健康上の理由で、こうした活動をすることがむずかしいと感じますか。むずかしいとすればどのくらいですか。
（ア～コまでのそれぞれの質問について、一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい）

	とても むずかしい	すこし むずかしい	ぜんぜん むずかしくない
ア) 激しい活動、例えば、一生けんめい走る、重い物を持ち上げる、激しいスポーツをするなど	1	2	3
イ) 適度の活動、例えば、家や庭のそうじをする、1～2時間散歩するなど	1	2	3
ウ) 少し重い物を持ち上げたり、運んだりする（例えば買い物袋など）	1	2	3
エ) 階段を数階上までのぼる	1	2	3
オ) 階段を1階上までのぼる	1	2	3
カ) 体を前に曲げる、ひざまずく、かがむ	1	2	3
キ) 1キロメートル以上歩く	1	2	3
ク) 数百メートルくらい歩く	1	2	3
ケ) 百メートルくらい歩く	1	2	3
コ) 自分でお風呂に入ったり、着がえたりする	1	2	3

問4 過去1ヵ月間に、仕事やふだんの活動（家事など）をするにあたって、身体的な理由で次のような問題がありましたか。（ア～エまでのそれぞれの質問について、一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい）

過去1ヵ月間のうち	いつも	ほとんどいつも	ときどき	まれに	ぜんぜんない
	—	<u>—</u>	—	—	—
ア) 仕事やふだんの活動をする <u>時間</u> をへらした	→ 1 …… 2 …… 3 …… 4 …… 5				
イ) 仕事やふだんの活動が思ったほど、 <u>できなかった</u>	→ 1 …… 2 …… 3 …… 4 …… 5				
ウ) 仕事やふだんの活動の <u>内容</u> によっては、できないものがあった	→ 1 …… 2 …… 3 …… 4 …… 5				
エ) 仕事やふだんの活動をするのが <u>むずかしかった</u> (例えばいつもより努力を必要としたなど)	→ 1 …… 2 …… 3 …… 4 …… 5				

問5 過去1ヵ月間に、仕事やふだんの活動（家事など）をするにあたって、心理的な理由で（例えば、気分がおちこんだり不安を感じたりしたために）、次のような問題がありましたか。（ア～ウまでのそれぞれの質問について、一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい）

過去1ヵ月間のうち	いつも	ほとんどいつも	ときどき	まれに	ぜんぜんない
	—	<u>—</u>	—	—	—
ア) 仕事やふだんの活動をする <u>時間</u> をへらした	→ 1 …… 2 …… 3 …… 4 …… 5				
イ) 仕事やふだんの活動が思ったほど、 <u>できなかった</u>	→ 1 …… 2 …… 3 …… 4 …… 5				
ウ) 仕事やふだんの活動がいつもほど、 <u>集中してできなかった</u>	→ 1 …… 2 …… 3 …… 4 …… 5				

問6 過去1ヵ月間に、家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由で、どのくらいさまたげられましたか。

(一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい)

- | | | | |
|---|-----------------|---|-------------|
| 1 | ぜんぜん、さまたげられなかった | 4 | かなり、さまたげられた |
| 2 | わずかに、さまたげられた | 5 | 非常に、さまたげられた |
| 3 | すこし、さまたげられた | | |

問7 過去1ヵ月間に、体の痛みをどのくらい感じましたか。

(一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい)

- | | | | |
|---|----------|---|----------|
| 1 | ぜんぜんなかった | 4 | 中くらいの痛み |
| 2 | かすかな痛み | 5 | 強い痛み |
| 3 | 軽い痛み | 6 | 非常に激しい痛み |

問8 過去1ヵ月に、いつもの仕事(家事も含みます)が痛みのために、どのくらいさまたげられましたか。(一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい)

- | | | | |
|---|-----------------|---|-------------|
| 1 | ぜんぜん、さまたげられなかった | 4 | かなり、さまたげられた |
| 2 | わずかに、さまたげられた | 5 | 非常に、さまたげられた |
| 3 | すこし、さまたげられた | | |

問9 次にあげるのは、過去1カ月間に、あなたがどのように感じたかについての質問です。
(ア～ケまでのそれぞれの質問について、一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい)

過去1カ月間のうち	いつも	ほとんどいつも	ときどき	まれに	ぜんぜんない
	—	—	—	—	—
ア) 元気いっぱいでしたか	→ 1 2 3 4 5
イ) かなり神経質でしたか	→ 1 2 3 4 5
ウ) どうにもならないくらい、 気分がおちこんでいましたか	→ 1 2 3 4 5
エ) おちついていて、 おだやかな気分でしたか	→ 1 2 3 4 5
オ) 活力(イ初ギ-)にあふれていましたか	→ 1 2 3 4 5
カ) おちこんで、ゆううつな気分でしたか	→ 1 2 3 4 5
キ) 疲れはてていましたか	→ 1 2 3 4 5
ク) 楽しい気分でしたか	→ 1 2 3 4 5
ケ) 疲れを感じましたか	→ 1 2 3 4 5

問10 過去1カ月間に、友人や親戚を訪ねるなど、人とのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由でどのくらいさまたげられましたか。
(一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい)

1	いつも	4	まれに
2	ほとんどいつも	5	ぜんぜんない
3	ときどき		

問11 次にあげた各項目はどのくらいあなたにあてはまりますか。(ア～エまでのそれぞれの質問について、一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい)

ま た く そ の と お り	ほ ぼ あ て は ま る	何 と も 言 え な い	ほ と ん ど あ て は ま ら い	ぜ ん ぜ ん あ て は ま ら い
--------------------------------------	---------------------------------	---------------------------------	--	--

ア) 私は他の人に比べて病気になりやすいと思う → 1 2 3 4 5

イ) 私は、人並みに健康である → 1 2 3 4 5

ウ) 私の健康は、悪くなるような気がする → 1 2 3 4 5

エ) 私の健康状態は非常に良い → 1 2 3 4 5

次にあなた自身のことについてお伺いします。

問12 性別はいずれかの数字に○をつけ、生年月日は何れかの年号に○をつけ、数字をうめてください。

あなたの性別 1 男 2 女

あなたの生年月日は明治 大正 昭和 平成 年 / 月 / 日
(いずれかに○)

問13 あなたは過去1ヶ月間に今回の病気のために学校、仕事、家事などの日常活動をどれくらい休まねばなりませんでしたか。(何れかに○をつけ、休んだ場合、大体の日数をお書き下さい。)

1 休んだ → 日

2 休まなかった

問14 現在働いていますか(学生の場合は出席)。
(一番よくあてはまる番号に○をつけてください)

- 1 完全復帰して働いている
- 2 部分的に復帰して働いている
- 3 退職している
- 4 転職した
- 5 無職・休職中・一時解雇のいずれかの状態である。

問15 問14で2～5とお答えになった方のみお答え下さい

部分復帰、無職、一時解雇、休職、退職、もしくは転職は今回の疾病または手術のためですか。(一番よくあてはまる番号に○をつけてください)

- | | | |
|---------|---------|-------|
| 1 疾病のため | 2 手術のため | 3 いいえ |
|---------|---------|-------|

問16 あなたは平均すると、1週間に何時間くらい働いていますか(昼休みなどの休み時間は除いて、実働時間をお答え下さい)。(一番よくあてはまる番号に○をつけてください)

- | | |
|-----------|-----------|
| 1 1～15時間 | 4 43～49時間 |
| 2 15～35時間 | 5 49～60時間 |
| 3 35～43時間 | 6 60時間以上 |

問17 今回の疾病はかなり経済的問題を来たしましたか?

(一番よくあてはまる番号に○をつけてください)

- | | |
|-------|------|
| 1 とても | 3 なし |
| 2 すこし | |

問18 あなたの婚姻状況は

(いずれかの番号に○をつけてください)

- | | |
|------|----------|
| 1 既婚 | 4 別居 |
| 2 未婚 | 5 死別 |
| 3 離婚 | 6 答えたくない |

問19 どなたか生活を介助して下さる方とお住まいですか。

(いずれかの番号に○をつけてください)

- | | |
|------|-------|
| 1 はい | 2 いいえ |
|------|-------|

問20 現在在宅介護を受けられていますか。

(いずれかの番号に○をつけてください)

- | | |
|------|-------|
| 1 はい | 2 いいえ |
|------|-------|

問21 あなたの最終学歴は。(中退、在学中も含みます)(いずれかの番号に○をつけてください)

- | | |
|-----------------------|--------------|
| 1 小学校・中学校(旧制高等小学校を含む) | 4 短期大学 |
| 2 高等学校(旧制中学校を含む) | 5 大学・大学院 |
| 3 各種専門学校 | (旧制専門学校をふくむ) |

問22 お宅の世帯年間収入を次の中から1つだけお選びください。

(いずれかの番号に○をつけてください)

- | | | | |
|---|-----------|---|-------------|
| 1 | ～300万円 | 4 | 700～1000万円 |
| 2 | 300～500万円 | 5 | 1000～1200万円 |
| 3 | 500～700万円 | 6 | 1200万円以上 |

問23 あなたの医療担当者（医師または看護婦・看護師）からの病状や病気の説明に満足しておられますか。（一番よくあてはまる番号に○をつけてください）

- | | | | |
|---|------------|---|-----------|
| 1 | とても満足している | 3 | 満足していない |
| 2 | ある程度満足している | 4 | きわめて不満である |

問24 もしもう一度時をさかのぼって治療を選択できるとしたら、同じ治療をお受けになりますか。（一番よくあてはまる番号に○をつけてください）

- | | | | |
|---|---------|---|--------|
| 1 | もちろん受ける | 4 | 絶対受けない |
| 2 | 多分受ける | 5 | 該当しない |
| 3 | 多分受けない | | |

問25 あなたは今回受けた治療に満足していますか。

(一番よくあてはまる番号に○をつけてください)

- | | | | |
|---|------------|---|-----------|
| 1 | とても満足している | 3 | 満足していない |
| 2 | ある程度満足している | 4 | きわめて不満である |

問26 このアンケートを記入するのを誰かが手伝ってくれましたか。

(いずれかの番号に○をつけてください)

- | | |
|---|------------------|
| 1 | いいえひとりで記入しました |
| 2 | はい、友人や家族が記入しました |
| 3 | はい医師や看護婦など医療従事者が |
| 4 | その他のひとが記入しました |

最後にもう一度あなたの健康について簡単に質問いたします。

(問27および28：EQ-5D健康アンケート、日本語版準拠、**禁無断転載**)

問27 以下の5つの項目の一つの四角に(このように☑)印をつけて、あなた自身の今日の健康状態を最も良く表している記述を示して下さい。

移動の程度

- 私は歩き回るのに問題はない
- 私は歩き回るのにいくらか問題がある
- 私はベッド(床)に寝たきりである

身の回りの管理

- 私は身の回りの管理に問題はない
- 私は洗面や着替えを自分でするのにいくらか問題がある
- 私は洗面や着替えを自分でできない

ふだんの活動(例：仕事、勉強、家族、余暇活動)

- 私はふだんの活動を行うのに問題はない
- 私はふだんの活動を行うのにいくらか問題がある
- 私はふだんの活動を行うことができない

痛みや不快感

- 私は痛みや不快感はない
- 私は中程度の痛みや不快感がある
- 私はひどい痛みや不快感がある

不安やふさぎ込み

- 私は不安でもふさぎ込んでもいない
- 私は中程度に不安あるいはふさぎ込んでいる
- 私はひどく不安あるいはふさぎ込んでいる

問28

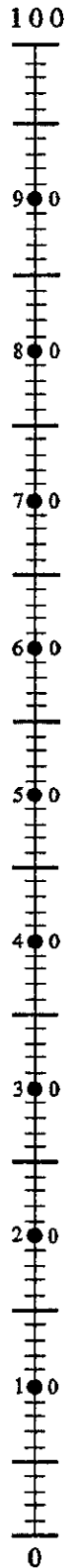
健康状態がどのくらい良いか悪いかを表してもらうために、(温度計に似たような)目盛りを描きました。目盛には、あなたの想像できる最も良い状態として100、あなたの想像できる最も悪い状態として0が付けられています。

あなたの今日の健康状態どのくらい良いか悪いかを、あなたの考えでこの目盛上に示して下さい。下の「あなたの今日の健康状態」と書かれた四角から、あなたの健康状態の良し悪しを示す目盛上の点まで、線を引いて下さい。

あなたの
今日の
健康状態

これでこのアンケートはおわりです。
ご協力ありがとうございました。

想像できる
最も良い
健康状態



想像できる
最も悪い
健康状態

未破裂脳動脈瘤予後調査（日本未破裂脳動脈瘤悉皆調査）参加

へのお願い

はじめに：

今回あなたには、脳の中に動脈瘤という動脈の小さな瘤が発見されました。これはいままでに一度も破れていないと考えられます。このような疾患を私達は一般に未破裂脳動脈瘤と呼んでいます。これは近頃脳ドックの普及、CT やMRI などの普及により、急激に多く発見されるようになってきています。実際には人口の約6%近くがこのような瘤をもっていると考えられています。この病気は一旦破れるとくも膜下出血という命にかかわる病気を引き起こす一因として恐れられ積極的な治療（開頭して小さなクリップをかける方法や血管内より治療する方法）がすすめられてきました。しかし、近年欧米から多くの症例をあつめた国際報告がなされ、未破裂脳動脈瘤はこれまで考えられていたほど破れることはないと考えられました。これはこれまでの報告とは大きく異なるため、本邦で多く発見される未破裂脳動脈瘤の治療方針を確立するためには、本邦独自の未破裂脳動脈瘤に関するデータを収集することが急務であると判断されました。

そこで今回、日本脳神経外科学会が中心となって、様々な治療を受けられる患者さん、治療をみあわせこのまま経過を見て頂く患者さんをすべて含めて、未破裂脳動脈瘤を有した患者さんの予後調査をすることとなりました。

未破裂脳動脈瘤の破裂の危険性：

現段階では、未破裂脳動脈瘤の破裂する正確な率は不明です。先程紹介した国際報告では、1センチ以下のものでは0.05%/year、1センチ以上のものでは0.5%/year であると報告されました。従来の報告によると、約年1%と報告されています。

破裂しやすくする危険因子として、瘤の大きさの大きいもの、壁の不整なもの、くも膜下出血に合併した未破裂脳動脈瘤、喫煙、高血圧を有する患者、多発性脳動脈瘤などがあげられていますが、有意差のあるデータとしての報告はありません。

この調査の目的：

今回の調査は本邦における未破裂脳動脈瘤のデータを広く収集し、

- 1) 動脈瘤は経過を追うとどのようになるのか（自然歴）、
 - 2) もし治療する場合その一般的な危険性はどの程度であるのか、
- という点を把握し、今後の症例における治療方針を確立することにあります。

調査の方法：

- 以上のような経過から、未破裂脳動脈瘤の予後調査への協力を願っています。
- この調査は当院の倫理委員会の承認を得ており、調査に協力して頂ける患者さんのおこなっています。
- 担当医師の説明、この説明書を基にあなたの御自身の自由な判断によりこの調査への参加を決定して頂きます。
- 調査に参加してくださる場合には、あなたの病気に関する情報が暗号化され大学病院医療情報ネットワーク(UMIN)を通じて、東京大学医学部医療情報部の大型コンピューターに貯えられます。あなた御自身の情報は病院番号およびあなたの各病院での病歴番号のみで記載されますので、もし暗号が解読されデータが盗用されるようなことがあってもあなた個人の情報がもれることはありません。
- 保存的治療を選択された場合、あなたの参加時（診断された時点）の身体、神経学的所見および画像情報、および1年毎の情報（身体・神経学的所見やあれば画像情報など）が収集されコンピューターに登録されます。また主治医はあなたの健康度に関するアンケートを参加時、経過観察時にお配りいたします。患者さんご自身にお答え頂いたアンケート用紙を備え付けの封筒にいれ本研究事務局へ直接郵送して頂きます。
- もし治療を受けられる場合は治療前の身体所見、神経学的所見、画像情報及び治療の内容と治療後1ヶ月の結果、その後1年毎の経過観察（身体・神経学的所見やあれば画像情報など）を主治医の先生に報告して頂きます。健康度に関するアンケートは治療前、治療後1ヶ月および1年毎の経過観察時にお配りいたしますが、ご自身でお答えいただき備え付けの封筒にいれ本研究事務局へ郵送して頂きます。
- 何か変化があった場合、当初経過観察を望んでいたが途中で新たに治療を

希望される場合、また治療後動脈瘤が再発した場合には主治医の先生にそれぞれの経過を報告して頂きます。

調査の期間：

この調査は参加（診断時）後、5年間継続されます。その後も必要と判断される場合、調査期間が延長される可能性もあります。

調査へ参加される患者さんの予定人数：

本邦では年間約5000例の未破裂脳動脈瘤が発見されています。この調査にはそのほとんどの患者さんが参加されることをお願いしています。

調査の費用：

調査に要する費用の一切は研究費によって賄われ、患者さんにはそのための費用は一切かかりません。また今回の調査のためには、通常の1年毎の経過観察が必要ですが、その他、特別な医療や外来受診が必要となることはありません。

プライバシーの保護：

インターネット上での登録画面には秘密コードを持つあなたの病院の特定の医師またはその補助者のみが入ることができ、そのコードが破られない限り患者情報が外部に漏れることはありません。またさらにあなた御自身の情報は病院番号およびあなたの各病院での病歴番号のみで記載されますので、もし暗号が解読されデータが盗用されるようなことがあってもあなた個人の情報がもれることはありません。また本部にはあなたの情報はイニシャル、年齢、性、病院の番号、各病院における患者登録番号としてのみ登録され、この情報はインターネットにのせず、ロッカーに施錠保管されます。この結果はすべて個人情報を確認することができない者が扱いとりまとめて統計的に処理しますので、集計の段階で個人のプライバシーがもれるようなことはございません。またこの情報は、今後の全国における治療改善のために国内および国外の医学雑誌に掲載されますが、個人を特定できる様な情報は一切掲載しませんので個人の情報が外部にもれることはありません。

ご本人の治療に役立つか？：

今回の調査結果は統計処理された情報として扱われますので、残念ながらこの調査が、患者さんお一人お一人の治療にすぐに役立つ可能性は低いと考えられます。しかし今回のデータはインターネット上で集計されるため、極めて迅速にデータ処理することが可能であり、本研究の安全監視委員会では経過観察・治療の予後を絶えず監視しています。もしある段階で何れかの治療方針が有意差をもってすぐれていると判断された場合、そのような報告を全国参加施設、および学会に通達し、委員会／事務局としての推奨する治療とする可能性もあります。このように患者さんお一人お一人の情報を積み重ねてゆくことにより、よりよい医療を実現する様、進歩してゆきたいと考えています。

この調査に参加されることによる考え得る不都合についてまたあなたに被害が生じた場合について：

この調査に参加されることによって、特に各診療機関における治療法や経過の観察方法に変化（診療の変化）はありません。したがって今回の調査によって患者さんに被害が生じることは考えにくいと判断されます。

また患者さんご自身への負担は、診断時、治療後、その後1年毎のアンケートにお答えいただくことですが、これは約15分でお答えが可能であると考えられます。また料金別納の封書にて送付していただきますので、特に費用は必要ありません。

万が一調査の過程で、患者さんへの不都合と思われる事象が生じた場合、本調査の運営委員会にて対処を評議いたします。

この調査への参加は、患者さんの自由意志によるものです

今回の調査への参加は患者さんの自由な意志によるものです。もし今回調査に参加しなくても、とくに診療の変化や病院の対応に変化はありません。また今回参加に承諾されても、どの時点においても参加の取り消しは可能ですし、また以前におこなった診療情報のデータバンクからの破棄を要求することも可能です。

同意書

東京大学医学部長殿

私は下記の調査を受けるにあたり、担当医師（所属：
氏名； ）から別紙の説明書記載の事項について説明を受け、これを
十分理解しましたので調査を受けることに同意いたします。

（説明事項）

- 3) 調査の内容について
- 4) 調査を受けることに同意しなくても何ら不利益を受けないことについて
- 5) 調査を受けることに同意した後でも自由に取り止めることが可能であること
について
- 6) プライバシーの保護、秘密保持の件について
- 7) その他

記

調査の名称：未破裂脳動脈瘤の予後調査
（日本未破裂脳動脈瘤悉皆調査）

平成 年 月 日

患者氏名 _____ 印

住所 _____

*親族氏名 _____ 印

（患者との続柄： _____）

*住所 _____

注）*印は患者が未成年者または記載不能の場合に記入してください。

別紙説明書を参照願います。

UCAS Japan 事務局:

(本調査へのコメント／質問は事務局までご連絡ください。)

東京大学医学部 脳神経外科内

東京都文京区本郷7-3-1 〒113-8655

TEL: 03-5800-8853 FAX:03-5800-8655

E-mail: ucasj-head.umin.ac.jp

URL: <http://square.umin.ac.jp/ucas-j/>

表1a: 未破裂脳動脈瘤症例数分布

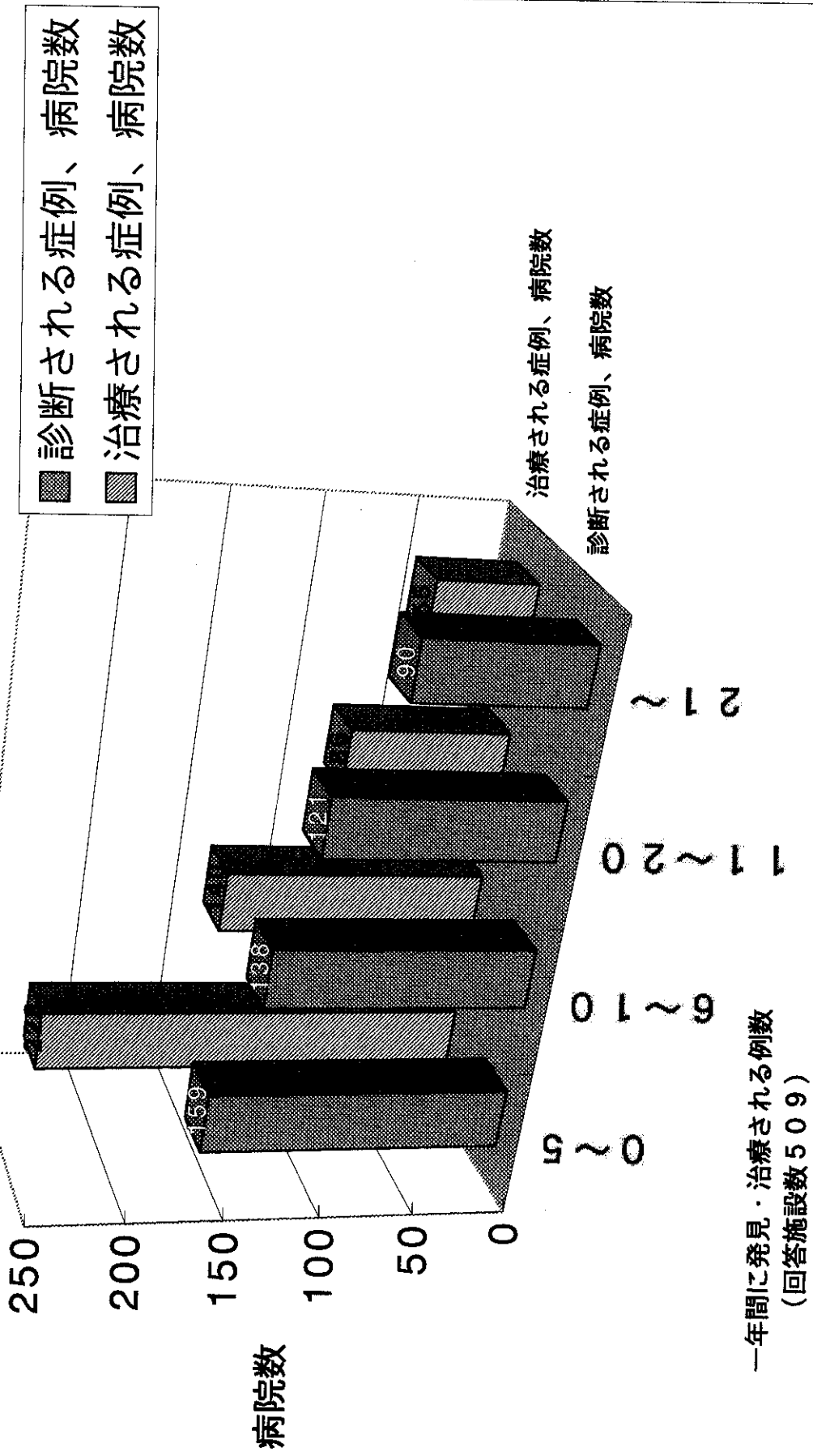


表 1 b : 未破裂脳動脈瘤症例分布

