

問12 以下のそれぞれの項目について、あなた自身の今日の健康状態を最も良く表している番号に○をつけて下さい。(○は1つだけ)

移動の程度

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

身の回りの管理

- 1 私は身の回りの管理に問題はない
- 2 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
- 3 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）

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

痛み／不快感

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

不安／ふさぎ込み

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

問13 バージャー病に関連して過去1年間あなたは以下のような症状がありましたか。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。

いつも	ほとんどいつも	ときどき	まれに	ぜんぜんない
-----	---------	------	-----	--------

- | | | | | | | | | | | | |
|----|--------------|---|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|
| 1 | 手（足）がしびれる | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 2 | 手（足）が冷たい | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 3 | 手（足）が痛む | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 4 | 手（足）の色が白くなる | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 5 | 歩くと足が痛くなる | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 6 | 手（足）の静脈が発赤する | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 7 | 手（足）の毛が抜ける | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 8 | 手（足）の爪がもろい | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 9 | 手（足）皮膚が硬い | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 10 | 手（足）に潰瘍ができる | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |

問14 あなたは健康のために普段から心がけていることがありますか。

まったく そのとおりである	だいたい そのとおりである	どちらでもない	あまりそうではない	まったく そうではない
------------------	------------------	---------	-----------	----------------

- | | | | | | | | | | | | |
|---|---------------------------------|---|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|
| 1 | 禁煙することを普段から心がけている | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 2 | 具合の悪いところを冷やさないように
普段から心がけている | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |

問15 バージャー病に関連することがらについて、過去1カ月間、あなたはどのように思っていますか。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。

まったく	そのとおりである	だいたい	そのとおりである	どちらでもない	あまりそうではない	まったく	そうではない
------	----------	------	----------	---------	-----------	------	--------

- | | | | | | | | | | | | |
|---|---------------------------------------|---|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|
| 1 | バージャー病のことを考えるとこわい | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 2 | バージャー病のため手や指、足や足の指の切断になるかもしれないと、不安である | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 3 | バージャー病のために仕事や家事が制限される | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 4 | バージャー病のため他人とのつきあいが制限される | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 5 | バージャー病のために制限された人生を送っている | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |

問16 バージャー病の治療に関連して、過去1カ月間、あなたはどのように思っていますか。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。

まったく	そのとおりである	だいたい	そのとおりである	どちらでもない	あまりそうではない	まったく	そうではない
------	----------	------	----------	---------	-----------	------	--------

- | | | | | | | | | | | | |
|---|----------------------------|---|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|
| 1 | バージャー病の治療のため仕事や家事が制限される | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 2 | バージャー病の治療のため他人とのつきあいが制限される | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |
| 3 | バージャー病の治療のため制限された人生を送っている | → | 1 | --- | 2 | --- | 3 | --- | 4 | --- | 5 |

問17 バージャー病に関連して、過去1年間で、あなたは以下のような経験をしたことがありましたか。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。

まったく	そのとおりである	だいたい	そのとおりである	どちらでもない	あまりそうではない	まったく	そうではない
------	----------	------	----------	---------	-----------	------	--------

1	バージャー病のため就職がさまたげられた	→	1	----	2	----	3	----	4	----	5
2	バージャー病のため仕事をかえた	→	1	----	2	----	3	----	4	----	5
3	バージャー病のため仕事をやめた	→	1	----	2	----	3	----	4	----	5
4	バージャー病のため収入が減った	→	1	----	2	----	3	----	4	----	5

問18 喫煙の経験についてお答え下さい。
 (「はい」「いいえ」のどちらかに○をつけて下さい)

		はい	いいえ
1	喫煙の経験はない	→	1-----2
2	喫煙していたがやめた	→	1-----2
3	喫煙を続けている	→	1-----2

問27 お宅の世帯収入を次の中から1つだけお選び下さい。(同一世帯全員の方の年収を税込みで、ボーナス、内職、利息収入なども含めて概算で教えて下さい)(○は1つだけ)

1	～300万円未満	4	700万円～1000万円未満
2	300万円～500万円未満	5	1000万円～1200万円未満
3	500万円～700万円未満	6	1200万円以上

問28 このアンケートを記入するのに誰かが手伝ってくれましたか？

1	はい、医師や他の医療スタッフの人が	4	はい、それ以外の人が
2	はい、家族や友人が	5	いいえ

ご記入になった日をご記入下さい。 平成 年 月 日

これでアンケートは終わりです。ご協力ありがとうございました。

中・小型血管炎

日本版 S F - 3 6

(V. 1. 20)

--	--	--	--

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。お手数をおかけしますが、何卒ご協力のほど直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などがご記入されてもかまいません。
- ・ご記入の済んだアンケート用紙は、担当医にお渡してください。

禁無断転載・使用

Copyright© 1992 New England Medical Center

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。（○は1つだけ）

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の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) <u>激しい活動</u> 、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) <u>適度の活動</u> 、例えば、家や庭のそ 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 <u>数階上</u> までのぼる →	1	2	3
オ) 階段を <u>1階上</u> 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) <u>1キロメートル以上</u> 歩く →	1	2	3
ク) <u>数百メートル</u> くらい歩く →	1	2	3
ケ) <u>百メートル</u> 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をした時に、身体的な理由で次のような問題がありましたか。(ア～オまでのそれぞれの質問について、「はい」「いいえ」のどちらかに○をつけて下さい)

	はい	いいえ
ア) 仕事やふだんの活動をする <u>時間</u> をへらした → 1	2	
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	
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	
エ) 仕事やふだんの活動をする <u>ことがむずかしかった</u> → 1	2	
(例えばいつもより努力を必要としたなど)		

問5 過去1ヵ月間に、仕事やふだんの活動をした時に、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～エまでのそれぞれの質問について、「はい」「いいえ」のどちらかに○をつけて下さい)

	はい	いいえ
ア) 仕事やふだんの活動をする <u>時間</u> をへらした → 1	2	
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	
ウ) 仕事やふだんの活動がいつもほど、 <u>集中して</u> できなかった → 1	2	

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ヵ月間に、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)

	いつも	ほとんどいつも	たびたび	ときどき	まれに	ぜんぜんない
過去1ヵ月間のうち	—	—	—	—	—	—
ア) 元気いっぱいでしたか	→ 1	… 2	… 3	… 4	… 5	… 6
イ) かなり神経質でしたか	→ 1	… 2	… 3	… 4	… 5	… 6
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	… 6
エ) おちついていて、 おだやかな気分でしたか	→ 1	… 2	… 3	… 4	… 5	… 6
オ) 活力(エネルギー)にあふれていましたか	→ 1	… 2	… 3	… 4	… 5	… 6
カ) おちこんで、ゆううつな気分でしたか	→ 1	… 2	… 3	… 4	… 5	… 6
キ) 疲れはてていましたか	→ 1	… 2	… 3	… 4	… 5	… 6
ク) 楽しい気分でしたか	→ 1	… 2	… 3	… 4	… 5	… 6
ケ) 疲れを感じましたか	→ 1	… 2	… 3	… 4	… 5	… 6

問10 過去1ヵ月間に、友人や親せきを訪ねるなど、人とのつきあいをする時間が、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 っ た く お り	ほ ぼ あ て は ま る	何 と も 言 え な い	ほ と あ ん ど は ま な 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

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。

QOL調査票（この用紙は医師が御記載下さい）

施設名 _____ 記載者 _____

記載日 199 年 月 日

1、患者名（イニシャル） _____ カルテ番号 _____

2、診断（何れかに○印）PN（classical, microscopic), WG, AGA, MRA

3、性別 男、女 年齢 _____

4、発症時年齢 歳（19 年 月 日）

5、診断時年齢 歳（19 年 月 日）

6、合併症 :なし、あり（

7、診断根拠 a, 臨床診断 b, 臨床診断+病理診断（組織部位： _____)
病理 :血管炎：あり、なし
壊死性半月形成性糸球体腎炎：あり、なし
病理所見（ございましたら簡単に）：

8、調査時点の臨床症状・所見（“あり”の場合、その他特記すべき点について具体的に症状・所見をお書き下さい。）

- 1) 全身症状 :なし、あり（発熱、体重減少、その他 _____)
- 2) 皮膚症状 :なし、あり（紫斑、出血斑、その他 _____)
- 3) 腎症状 :なし、あり（腎不全、急性進行性腎不全、その他 _____)
- 4) 中枢神経症状 :なし、あり（ _____)
 - 脳血管障害 :あり、なし（ _____)
 - 視力障害 :なし、あり（ _____)
- 5) 末梢神経症状 :なし、あり（多発性単神経炎、その他 _____)
- 6) 上気道症状 :なし、あり（鞍鼻、 _____)
- 7) 下気道症状 :なし、あり（ _____)
 - 呼吸不全 :なし、あり（ _____)
 - 肺出血 :なし、あり（ _____)
 - 間質性肺炎・肺線維症：なし、あり（ _____)
- 8) 消化器症状 :なし、あり（ _____)
- 9) 循環器症状 :なし、あり（高血圧 / mmH, 心不全、不整脈、狭心症、心筋梗塞、 _____)
- 10) その他 :なし、あり（ _____)

9、現在の状態： a. 寛解または非活動性 b. 軽症 c. 中等症 d. 重症

10、相当の医師から見た、患者さんの日常生活、社会生活、経済などの問題点はどのような点だと思われませんか？

御協力ありがとうございました。
厚生省特定疾患 免疫疾患調査研究班 難治性血管炎分科会

ご病気に関係したアンケート

- | | | |
|-------------------------------|------|-------|
| 1. 腎臓障害のため血液透析(人工腎臓)を受けている | 1.はい | 2.いいえ |
| 2. 腎臓の機能障害があるとされている | 1.はい | 2.いいえ |
| 3. 息切れが強く、駅の階段を途中で休まないと登れない | 1.はい | 2.いいえ |
| 4. ぜいぜいして、夜間座り込むことがある | 1.はい | 2.いいえ |
| 5. 鼻がつまって寝苦しい | 1.はい | 2.いいえ |
| 6. 視力が悪く、読書やテレビを見るのが困難である | 1.はい | 2.いいえ |
| 7. 耳が聞こえ難く、日常生活に支障がある | 1.はい | 2.いいえ |
| 8. 半身が麻痺して日常生活に支障がある | 1.はい | 2.いいえ |
| 9. 言語障害のため日常会話に支障がある | 1.はい | 2.いいえ |
| 10. むせたりするため、食事が食べ難い | 1.はい | 2.いいえ |
| 11. 頭痛が辛い | 1.はい | 2.いいえ |
| 12. 手足がしびれて辛い | 1.はい | 2.いいえ |
| 13. 手足の感覚が鈍いため、けが、やけどの経験がある | 1.はい | 2.いいえ |
| 14. 排便、排尿に支障がある | 1.はい | 2.いいえ |
| 15. 両手あるいは両足に力が入り難い | 1.はい | 2.いいえ |
| 16. 手先あるいは足先が黒くなり、壊死になったことがある | 1.はい | 2.いいえ |
| 17. 筋肉痛、関節痛に悩まされている | 1.はい | 2.いいえ |
| 18. 発熱に悩まされることが時々ある | 1.はい | 2.いいえ |
| 19. この病気のためおなかの手術を受けた | 1.はい | 2.いいえ |
| 20. 高血圧のため治療を受けている | 1.はい | 2.いいえ |

1) 日常生活、社会生活にて、病気と関連して、現在問題になっていること、お悩みになっていることがありましたら記載下さい。

2) ご自分のご病気はどの程度だと考えますか?

- 1、発症時: a. 軽症 b. 中等症 c. 重症
 2、現在は: a. 落ちついている b. 軽症 c. 中等症 d. 重症

お名前(イニシアル):

性別: 男性、女性

年齢: 歳

発症後: 年 ヶ月

御協力ありがとうございました。
 厚生科学特定疾患対策研究 難治性血管炎に関する調査研究班

平成12年度臨床個人調査票集計

	総患者数	新規登録患者数
高安動脈炎	3,779	283
ビュルガー病	7,635	346
結節性多発性動脈炎	2,002	166
ウエゲナー肉芽腫症	546	41
悪性関節リウマチ	3,635	248
計	17,597	1,084