

(5 1) 自分の病気について相手に伝えて／伝えなくてよかったと思いますか。

よかった

よくなかった

どちらともいえない

それぞれそう思われた理由をお書き下さい。

ご記入後は19ページの質問(52)に進んで下さい。

理由： .

(46) 家系内(家族内または血縁親族)に同じ病気の方がいらっしゃいますか。

- はい
いいえ

「はい」とお答えになった方は質問(47)(48)にお答え後、
質問(49)に進んで下さい。

「いいえ」とお答えになった方は質問(49)に進んで下さい。

(47) あなたは家系内で何番目に診断されましたか。

- 最初
2番目
3番目
4番目以降(番目)

(48) 最初に診断された方とあなたとの関係を教えてください。

- 本人
兄弟
いとこ
おじ
その他()

(49) 結婚されていますか

- はい
いいえ

「はい」とお答えになった方は質問(50)～(52)にお答え下さい。

「いいえ」とお答えになった方は20ページの質問(56)に進んで下さい。

(50) 結婚前に自分の病気について相手に伝えましたか。

- はい
いいえ

質問（４１）に「いいえ」とお答えになった方にお聞きします。

（４５）遺伝のことについてお知りになりたいですか。

はい

いいえ

どちらともいえない

「いいえ」あるいは「どちらともいえない」とお答えになった方は理由をお書き下さい。ご記入後は、**１７ページの質問（４６）**に進んでください。

理由：

(52) お子さんはいらっしゃいますか。

- はい
いいえ

「はい」とお答えになった方は質問(53)～(54)にお答え後、
20ページの質問(56)に進んで下さい。
「いいえ」とお答えになった方は質問(55)にお答え後、
20ページの質問(56)に進んで下さい。

お子さんがいるとお答えになった方にお聞きします。

(53) お子さんが生まれたときに遺伝のことが気になりましたか。

- はい
いいえ
どちらともいえない

(54) お子さんの性別と人数を教えてください。

男性 人、
女性 人

ご記入後は、20ページの質問(56)に進んでください。

お子さんがいないとお答えになった方にお聞きします

(55) お子さんを希望されていますか。

- はい
いいえ
どちらともいえない

「いいえ」あるいは「どちらともいえない」とお答えになった方は
理由をお書き下さい。

ご記入後は、20ページの質問(56)に進んでください。

理由：

D. 嗜好について

(56) 喫煙者の方と同居されていますか。

- はい
- いいえ

(57) あなたは喫煙しますか。

- はい
- いいえ
- 過去に喫煙していた

(58) 飲酒されますか

- ほとんど毎日飲む
- しばしば飲む
- ときどき飲む
- まれに飲む
- 全く飲まない

(59) 去年1年間に定期的に行っているまたは趣味としているスポーツがありますか。

- はい
- いいえ

「はい」とお答えになった方は質問(60)～(61)にお答え後、
22ページの質問(62)に進んで下さい。

「いいえ」とお答えになった方は質問(61)にお答え後、
22ページの質問(62)に進んで下さい。

(60) どんなスポーツをしていますか。

(回答が複数あれば全て書いて下さい)

- (6 1) スポーツ以外に何か趣味とすることがありましたらお書き下さい。
ご記入後は、22ページの質問(6 2)に進んでください。

E. 治療について

(62) 家を出て病院に到着するまでの時間は平均どれくらいですか。

時間

(63) グロブリン補充のため病院内にいる時間は平均どれくらいですか。

時間

(64) 1回の定期的な治療にかかる治療費は平均どれくらいですか。

円

(65) 1回の定期的な治療にかかる総費用は平均どれくらいですか
(治療費、交通費、食費など全て含めた金額です)

円

(66) あなたの病気は、特定疾患として医療給付制度の対象となっていることは
ご存じですか。

はい

いいえ

(67) 去年1年間に時間外の救急外来受診がありましたか。

- はい
いいえ

「はい」とお答えになった方は質問(68)(69)にお答え後、
24ページの質問(70)に進んで下さい。

「いいえ」とお答えになった方は24ページの質問(70)に進んで下さい。

(68) 何回受診されましたか。

回

(69) 受診された理由をお書き下さい。(回答が複数あれば全て書いて下さい)

ご記入後は、24ページの質問(70)に進んでください。

(70) 去年1年間に現在ガンマグロブリンの補充を受けている診療科以外の他科を受診されましたか。

- はい
- いいえ

「はい」とお答えになった方は質問(71)～(72)にお答え後、
25ページの質問(73)に進んで下さい。

「いいえ」とお答えになった方は25ページの質問(73)に進んで下さい。

(71) 他科受診は定期的な受診でしたか、それとも予定外の受診でしたか。

- 定期的
- 予定外
- 定期的と予定外の両方があった

(72) 受診されたのは何科ですか。(回答が複数あれば全て書いて下さい)

ご記入後は、25ページの質問(73)に進んでください。

(73) 去年1年間で、病院で処方された薬以外で健康のために
なにか飲んでいるものはありますか。

- はい
いいえ

「はい」とお答えになった方は質問(74)～(76)にお答え後、
26ページの質問(77)に進んで下さい。

「いいえ」とお答えになった方は26ページの質問(77)に進んで下さい。

(74) 何を飲んでいるか以下の中から選んで下さい。

(複数あれば全て印をつけて、右欄に商品名をお書き下さい)

- 栄養補助食品 ()
ビタミン剤 ()
漢方薬 ()
その他 ()

(75) 飲み始めた理由をお書き下さい。

理由：

(76) そのためにひと月に払う費用はどれくらいですか。

円

(77) ご自分の病気に（または病気に対する不安に）対して、あなたがこれまでに

なにかされたことがありますか。（複数あれば全て印をつけて下さい）

- 自分で本やインターネットで調べた。
- 主治医に納得がいくまで相談した。
- 主治医以外の他の施設の医師に相談した（セカンドオピニオンを求めた）。
- 医療関係者以外の身近な人に相談した。
- 患者の会に入り、相談した。
- 新たに宗教や心霊療法などの民間療法に参加した。
- なにもしていない。
- その他（複数あれば以下に全て書いて下さい）

F. 自覚症状、合併症について

(78) 以下の症状や病気が去年1年間におよそどれくらいの日数ありましたか。

(それぞれの質問について一番よく当てはまるものに印☑をつけて下さい)

	1年間のうち 75%以上	1年間のうち 50-75%未満	1年間のうち 25-50%未満	1年間のうち 25%未満	まったく ない
a. 発熱 (37.5℃以上)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. 痰を伴わない咳	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. 痰を伴う咳	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. 呼吸困難	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. 緑色や黄色の鼻水	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. 下痢	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. 目やに	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. 耳だれ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. 関節の痛み	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. 肺炎	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. 気管支炎	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. 副鼻腔炎	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. 中耳炎	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. 皮膚の化膿症	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. 関節炎	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G. その他

(79) ご自分の病気に対して現在感じていらっしゃることを何でも結構ですので、
ご自由にお書き下さい。

最後に、もう一度空欄がないかご確認下さい。

以上でこのアンケートは終わりです。
ご協力どうもありがとうございました。

あなたの健康について

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。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。

以下のそれぞれの質問について、一番よくあてはまるものに印 (☑) をつけてください。

問1 あなたの健康状態は？ (一番よくあてはまるものに☑印をつけて下さい)

最高に良い	とても良い	良い	あまり 良くない	良くない
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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ものに☑印をつけて下さい)

1年前より、 はるかに良い	1年前よりは、 やや良い	1年前と、 ほぼ同じ	1年前ほど、 良くない	1年前より、 はるかに悪い
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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ものに☑印をつけて下さい)

とても むずかしい	少し 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ものに☑印をつけて下さい）

いつも	ほとんど いつも	ときどき	まれに	ぜんぜん ない
▼	▼	▼	▼	▼

- ア) 仕事やふだんの活動をする
時間をへらした 1 2 3 4 5
- イ) 仕事やふだんの活動が
思ったほど、できなかった 1 2 3 4 5
- ウ) 仕事やふだんの活動の内容に
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
ことがむずかしかった
(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ものに☑印をつけて下さい）

いつも	ほとんど いつも	ときどき	まれに	ぜんぜん ない
▼	▼	▼	▼	▼

- ア) 仕事やふだんの活動をする時間をへらした 1 2 3 4 5
- イ) 仕事やふだんの活動が
思ったほど、できなかった 1 2 3 4 5
- ウ) 仕事やふだんの活動が
いつもほど、集中して
できなかった 1 2 3 4 5

問6 過去1カ月間に、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、どのくらい妨げられましたか。

(一番よくあてはまるものに☑印をつけて下さい)

ぜんぜん、 妨げられ なかった	わずかに、 妨げられた	少し、 妨げられた	かなり、 妨げられた	非常に、 妨げられた
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

問7 過去1カ月間に、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ものに☑印をつけて下さい)

ぜんぜん なかった	かすかな 痛み	軽い 痛み	中くらい の痛み	強い 痛み	非常に 激しい痛み
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

問8 過去1カ月間に、いつもの仕事(家事も含みます)が痛みのために、どのくら
い妨げられましたか。(一番よくあてはまるものに☑印をつけて下さい)

ぜんぜん、 妨げられな かった	わずかに、 妨げられた	少し、 妨げられた	かなり、 妨げられた	非常に、 妨げられた
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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ものに☑印をつけて下さい)

いつも	ほとんど いつも	ときどき	まれに	ぜんぜん ない
▼	▼	▼	▼	▼

- 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(エネルギー)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ヵ月間に、友人や親せきを訪ねるなど、人とのつきあいが、身体的ある
 いは心理的な理由で、時間的にどのくらい妨^{さまた}げられましたか。
 (一番よくあてはまるものに☑印をつけて下さい)

いつも	ほとんど いつも	ときどき	まれに	ぜんぜん ない
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

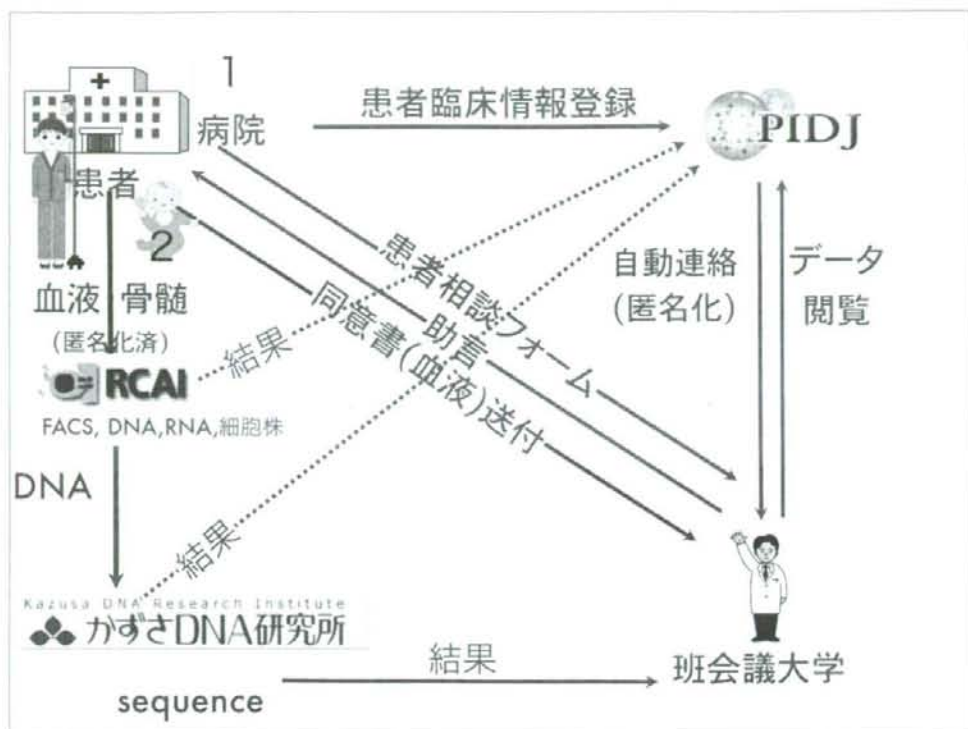
SF-36v2™ Health Survey © 1992, 2000, 2003 Medical Outcomes Trust, Health Assessment Lab, QualityMetric Incorporated and Shunichi Fukuhara. All rights reserved.
 SF-36® is a registered trademark of Medical Outcomes Trust.
 (SF-36v2 Standard, Japanese)

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ものに☑印をつけて下さい)

まったく 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 ない	ぜんぜん あてはまら ない
▼	▼	▼	▼	▼

- 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。



3



4