

図5 SF36の身体的および精神的サマリースコア

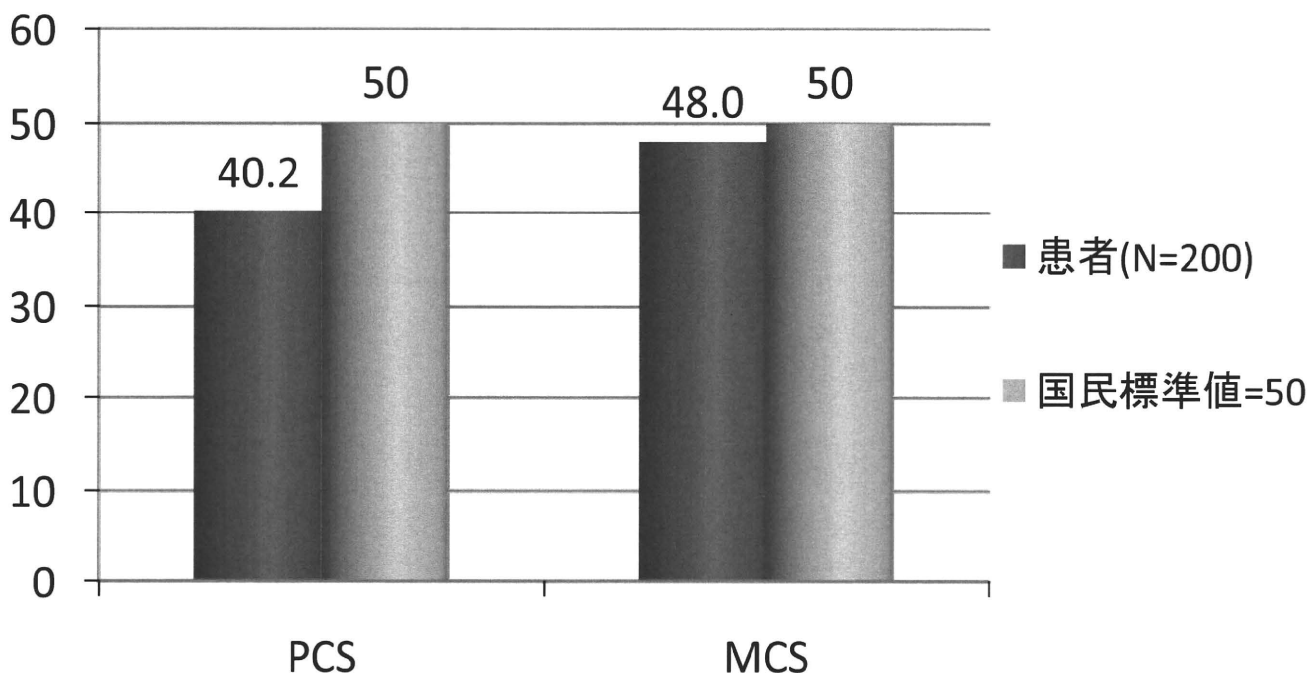
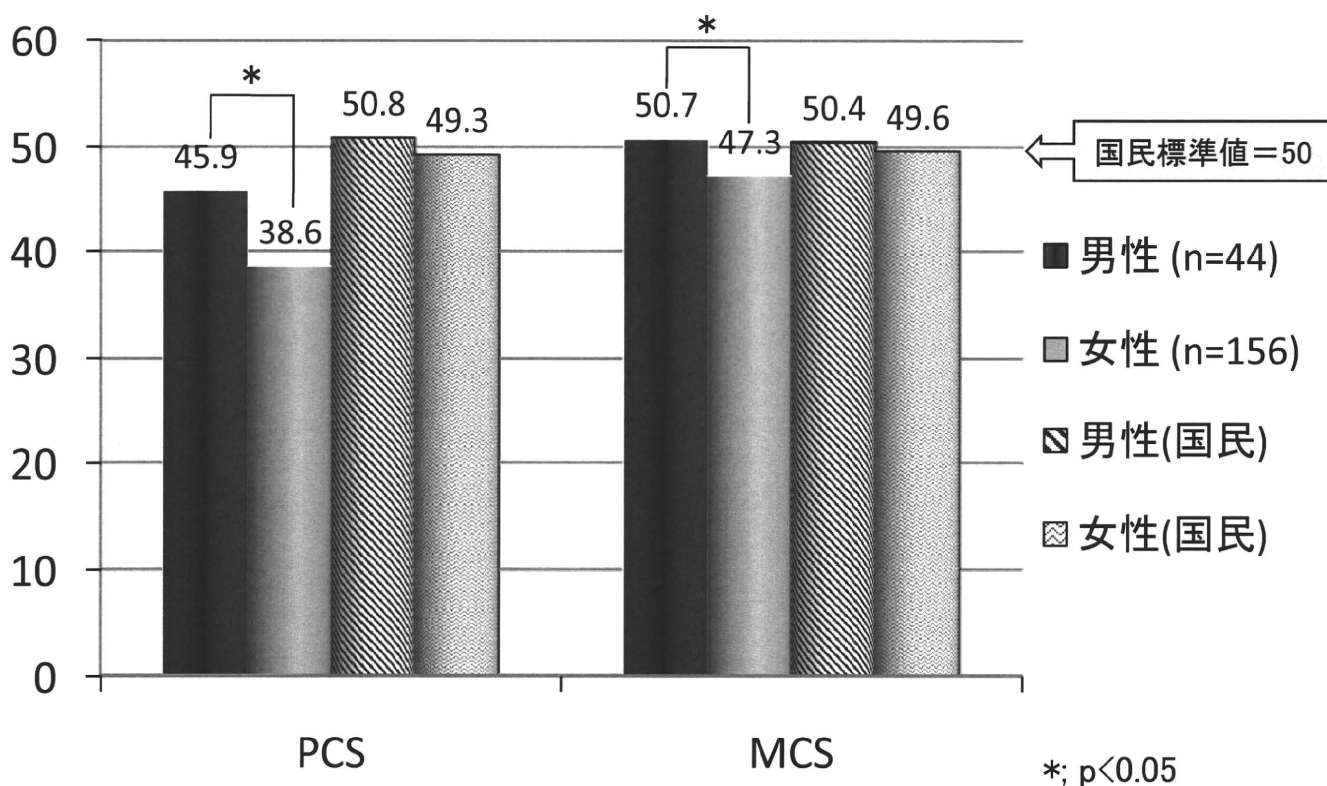


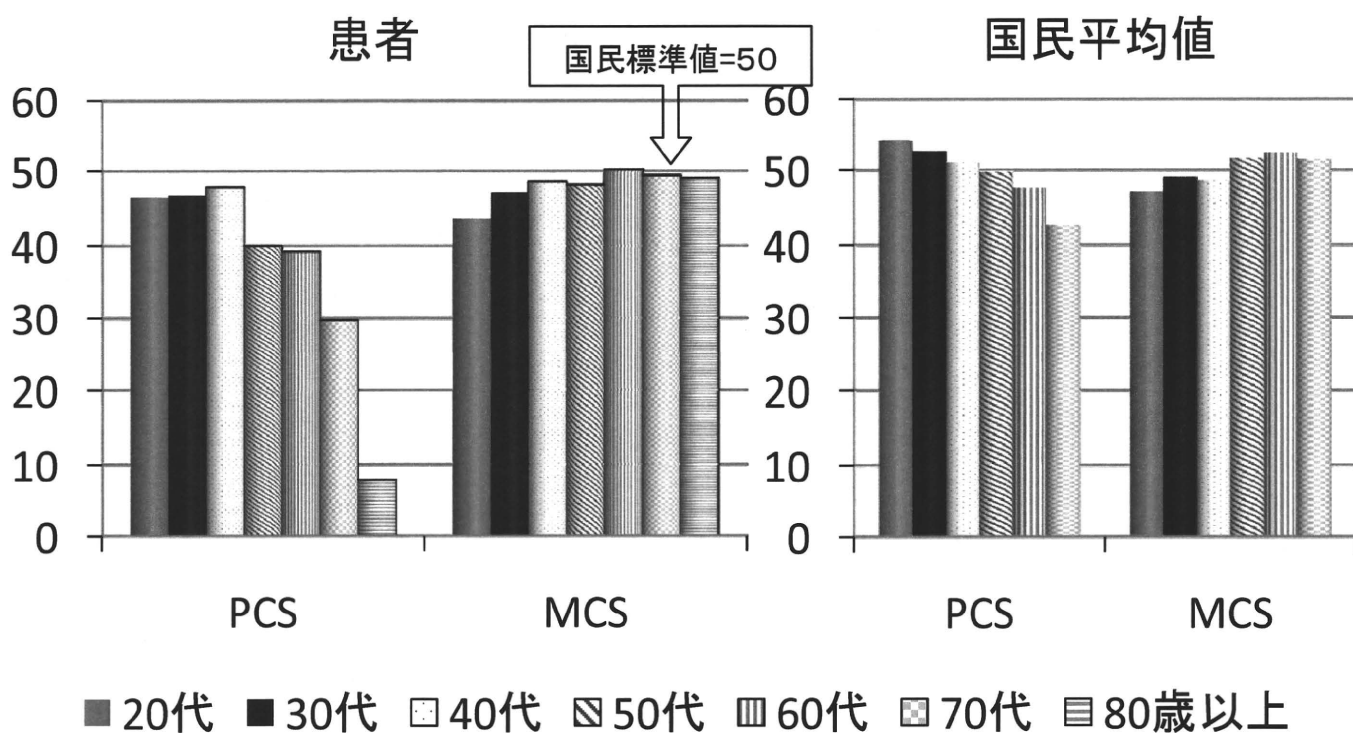
図6 男女別SF36の身体的および精神的サマリースコア



PCS: Physical Component Summary (身体的サマリースコア)

MCS: Mental Component Summary (精神的サマリースコア)

図7 年齢層別SF36の身体的および精神的サマリースコア



PCS: Physical Component Summary (身体的サマリースコア)

MCS: Mental Component Summary (精神的サマリースコア)

表1 身体的苦痛内容とSF-36

順位	内容	回答率	PCS	MCS
1	衣服、靴の制限(スカートがはけない等)	62.3*	<0.05	
2	浮腫による外見を自分で見る事	41.7		
3	弾性着衣による締め付け、暑さ	40.7		
4	他者からの視線、質問	34.7	<0.01	
5	蜂窩織炎などの合併症	31.7		
6	スポーツ、趣味などの制限	16.6		
7	歩行や食事など日常の基本的な作業	14.6	<0.01	
8	職業上の作業の制限	14.1		
9	医療機関への通院、治療	10.0		
10	同居家族の負担	8.0		
11	その他	6.5		

表2 精神的苦痛内容とSF-36

順位	内容	回答率	PCS	MCS
1	リンパ浮腫であることはつらいが耐えられる程度である	68.3*		<0.01
2	一生リンパ浮腫は治らないと思う	63.8	<0.05	
3	治療によって順調に改善していると感じる	22.6		
4	もっと積極的に社会参加したい	19.6		
5	自分がリンパ浮腫であることは全く受け入れられない	17.1	<0.05	<0.01
6	可能な限り外出したくない	13.6	<0.01	<0.01
7	自分がリンパ浮腫であることを苦痛とは感じていない	10.1*		<0.01
8	リンパ浮腫のために差別を受けていると感じる	4.5		<0.05
9	生きているのがつらい	2.5		
10	医師、看護師、セラピストの言うことは信用できない	2.0		<0.05
11	その他	15.1		

*; 男性>女性 (患者一人3項目まで複数回答)

PCS: Physical Component Summary (身体的サマリースコア)

MCS: Mental Component Summary (精神的サマリースコア)

[II] 參考資料

【成人用】

原発性リンパ浮腫患者用調査用紙

- ・ 原発性リンパ浮腫の患者様ご本人がご記入下さい。
(ただしご本人が記入不可能な場合は同居する最も密接な方がご記入ください)
- ・ SF-36 QOL 評価票も合わせてご回答ください。
- ・ アンケートに答える際には主治医の先生などと相談せず、ご自分の自由な意見をご記入ください。
- ・ できるだけお早めにご返信下さい (おおむね受け取ってから 2 週間以内にご返信ください)。

原発性リンパ浮腫についてお尋ねします。あてはまる記号、番号に○をお付けください。またご記入いただく部分は欄内にご記入ください。

問1. あなたの性別と現在の年齢をご記入ください。 (男 . 女) _____ 歳

問2. 初めて症状が出たときの年齢をご記入ください。 _____ 歳

問3. 症状がみられる部位はどこですか？(当てはまるものを全て)

ア) 上肢 → (右 , 左)

イ) 下肢 → (右 , 左)

ウ) その他 → 具体的に (_____)

問4. リンパ浮腫を診療してくれる病院を探すことはむずかしいと感じましたか？

(一番よく当てはまる記号に○をお付けください)

ア) 簡単だった

イ) 比較的すぐ探せた

ウ) ややむずかしかった

エ) かなりむずかしかった

問5. これまでに受けた検査をすべて選び、その検査の苦痛の程度を1~5の5段階で評価し、当てはまる番号に○をお付けください。

	楽だった		わずか		我慢できる		かなり		耐え難い
	▼		▼		▼		▼		▼
ア) 超音波検査	1	…	2	…	3	…	4	…	5
イ) CT	1	…	2	…	3	…	4	…	5
ウ) MRI	1	…	2	…	3	…	4	…	5
エ) リンパシンチグラフィー	1	…	2	…	3	…	4	…	5
オ) リンパ管造影	1	…	2	…	3	…	4	…	5

問5つづき

カ) 血管造影	1	…	2	…	3	…	4	…	5
キ) その他 具体名 ()									
	1	…	2	…	3	…	4	…	5
ク) その他 具体名 ()									
	1	…	2	…	3	…	4	…	5

問6. これまでに受けた検査（問5と同じもの）について、その検査からわかったこと、説明されたことは**満足**のいくものでしたか？ 1~5の5段階で評価し、当てはまる番号に○をお付けください。

	満足		やや満足		納得できる		やや不満		全く不満
	▼		▼		▼		▼		▼
ア) 超音波検査	1	…	2	…	3	…	4	…	5
イ) CT	1	…	2	…	3	…	4	…	5
ウ) MRI	1	…	2	…	3	…	4	…	5
エ) リンパシンチグラフィー	1	…	2	…	3	…	4	…	5
オ) リンパ管造影	1	…	2	…	3	…	4	…	5
カ) 血管造影	1	…	2	…	3	…	4	…	5
キ) その他 具体名 ()									
	1	…	2	…	3	…	4	…	5
ク) その他 具体名 ()									
	1	…	2	…	3	…	4	…	5

問7. これまでに受けた治療をすべて選び、その治療の**苦痛**の程度を1~5の5段階で評価し、当てはまる番号に○をお付けください。

	楽だった		わずか		我慢できる		かなり		耐え難い
	▼		▼		▼		▼		▼
ア) 弾性ストッキング	1	…	2	…	3	…	4	…	5
イ) 弾性包帯	1	…	2	…	3	…	4	…	5

問7つづき

ウ)	リンパドレナージ (マッサージ)	1	…	2	…	3	…	4	…	5
エ)	下肢挙上	1	…	2	…	3	…	4	…	5
オ)	空気圧式マッサージ (ハドマー等)	1	…	2	…	3	…	4	…	5
カ)	リンパ管静脈吻合手術	1	…	2	…	3	…	4	…	5
キ)	減量手術	1	…	2	…	3	…	4	…	5
ク)	薬	具体名 ()						
		1	…	2	…	3	…	4	…	5
ケ)	その他	具体名 ()						
		1	…	2	…	3	…	4	…	5
コ)	その他	具体名 ()						
		1	…	2	…	3	…	4	…	5

問8. これまでに受けた治療法 (問7と同じもの) の効果について満足度を1~5の5段階で評価し、当てはまる番号に○をお付けください。

	満足	やや満足	納得できる	やや不満	全く不満					
	▼	▼	▼	▼	▼					
ア)	弾性ストッキング	1	…	2	…	3	…	4	…	5
イ)	弾性包帯	1	…	2	…	3	…	4	…	5
ウ)	リンパドレナージ (マッサージ)	1	…	2	…	3	…	4	…	5
エ)	下肢挙上	1	…	2	…	3	…	4	…	5
オ)	空気圧式マッサージ (ハドマー等)	1	…	2	…	3	…	4	…	5
カ)	リンパ管静脈吻合手術	1	…	2	…	3	…	4	…	5
キ)	減量手術	1	…	2	…	3	…	4	…	5
ク)	薬	具体名 ()						
		1	…	2	…	3	…	4	…	5

問8つづき

- ケ) その他 具体名 ()
1 … 2 … 3 … 4 … 5
- コ) その他 具体名 ()
1 … 2 … 3 … 4 … 5

問9. 原発性リンパ浮腫についてあなたが最も苦痛を感じる**身体的状況**は何ですか? 以下の項目

であてはまるものを **3つまで**選択し記号に○をお付けください。

- ア) 浮腫による外見を自分で見ること
イ) 他者からの視線、質問
ウ) 歩行や食事など日常の基本的な作業
エ) 職業上の作業の制限
オ) スポーツ、趣味などの制限
カ) 衣服、靴の制限 (スカートがはけない等)
キ) 弾性着衣による締め付け、暑さ
ク) 蜂窩織炎などの合併症
ケ) 医療機関への通院、治療
コ) 同居家族の負担
サ) その他 具体的に (_____)

問10. 原発性リンパ浮腫であることに関してあなたが現在感じている**精神的状況**は何ですか?

以下の項目であてはまるものを **3つまで**選択し記号に○をお付けください。

- ア) 自分がリンパ浮腫であることは全く受け入れられない
イ) 自分がリンパ浮腫であることを苦痛とは感じていない
ウ) 可能な限り外出したくない
エ) もっと積極的に社会参加したい
オ) 医師、看護師、セラピストの言うことは信用できない
カ) リンパ浮腫であることはつらいが耐えられる程度である

問10 つづき

- キ) リンパ浮腫のために差別を受けていると感じる
- ク) 治療によって順調に改善していると感じる
- ケ) 一生リンパ浮腫は治らないと思う
- コ) 生きているのがつらい
- サ) その他 具体的に (_____)

問11. リンパ浮腫診療、治療にかかる費用はあなたにとって負担ですか？

(一番よく当てはまる記号に○をお付けください)

- ア) 全く負担ではない
- イ) それほど負担ではない
- ウ) 容認できる程度である
- エ) やや負担だ
- オ) 非常に負担だ

問12. 現在の診療の中で経済的な援助を望むものは何ですか？優先順位の高いものから

3つまでご記入ください。

(たとえば、検査費、弾性ストッキング購入費など具体的に)

1. _____
2. _____
3. _____

問13. 現在、原発性リンパ浮腫以外に何か病気に罹っていますか？ありましたらご記入ください。

(_____)

問14. 原発性リンパ浮腫診療に関して何かご意見がありましたら、以下の欄内に自由に御記入ください。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。

【成人用】

SF-36 QOL 評価票

- ・原発性リンパ浮腫の患者様ご本人がご記入下さい。
(ただしご本人が記入不可能な場合は同居する最も密接な方がご記入ください)
- ・原発性リンパ浮腫患者 QOL 調査用紙も合わせてご回答ください。
- ・アンケートに答える際には主治医の先生などと相談せず、ご自分の自由な意見をご記入ください。
- ・できるだけお早めにご返信下さい (おおむね受け取ってから 2 週間以内にご返信ください)。

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カ月間に、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、できなかつた 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カ月間に、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、できなかつた 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
できなかつた 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、 さまた 妨げられ なかった	わずかに、 さまた 妨げられた	少し、 さまた 妨げられた	かなり、 さまた 妨げられた	非常に、 さまた 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、 さまた 妨げられな かった	わずかに、 さまた 妨げられた	少し、 さまた 妨げられた	かなり、 さまた 妨げられた	非常に、 さまた 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

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。

ID# _____

Date: _____

PedsQL™

子どもの QOL

Version 4.0 ・ 日本語

PARENT REPORT for TODDLERS (ages 2-4)

方法

次のページには、あなたのお子さまにとって問題かもしれないことが表になっています。

この1ヵ月間、それぞれがあなたのお子さまにとって**どれくらい問題**だったのか、あてはまるものに○をして教えてください。

0	全然	問題がない
1	ほとんど	問題がない
2	時々	問題がある
3	よく	問題がある
4	ほとんどいつも	問題がある

正・否を問うものではありません。

質問内容がわからないことがあれば、おたずねください。

この1ヶ月間に、あなたのお子さまにとって、次のことがどれくらい問題でしたか？

体調のことについて 「…に問題がある」	全然 ない	ほとん ど ない	時々 ある	よく ある	ほとん ど いつも
歩くこと	0	1	2	3	4
走ること	0	1	2	3	4
活発な遊びや運動に参加すること	0	1	2	3	4
何か重いものを持ち上げること	0	1	2	3	4
入浴すること	0	1	2	3	4
お手伝いをする事(おもちゃを片づけることなど)	0	1	2	3	4
痛みがあること	0	1	2	3	4
元気がないこと	0	1	2	3	4

心のことについて 「…に問題がある」	全然 ない	ほとん ど ない	時々 ある	よく ある	ほとん ど いつも
怖がったりおびえたりすること	0	1	2	3	4
悲しそうなこと	0	1	2	3	4
怒りっぽいこと	0	1	2	3	4
眠れないこと	0	1	2	3	4
心配していること	0	1	2	3	4

社会的なことについて 「…に問題がある」	全然 ない	ほとん ど ない	時々 ある	よく ある	ほとん ど いつも
他の子と仲良くすること	0	1	2	3	4
他の子がお子さまと友達になりたがらないこと	0	1	2	3	4
他の子にいじめられること	0	1	2	3	4
同じ年の子ができることができないこと	0	1	2	3	4
他の子との遊びについていくこと	0	1	2	3	4

*あなたの子どもが学校か保育園・幼稚園にいらしたらこのセクション全部に答えてください。

学校のことについて 「…に問題がある」	全然 ない	ほとん ど ない	時々 ある	よく ある	ほとん ど いつも
園での活動を他のお友達と同じようにすること	0	1	2	3	4
気分がよくないので園を休むこと	0	1	2	3	4
医者や病院に行くために園を休むこと	0	1	2	3	4