

血友病患者の QOL に関する研究

研究分担者

長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科

研究協力者

足利 朋子 聖マリアンナ医科大学 小児科

稲垣 有佐 奈良県立医科大学 リハビリテーション医学講座

大砂 光正 奈良県立医科大学 小児科

柏原やすみ 産業医科大学病院 血友病センター

兼松 毅 名古屋大学医学部附属病院 検査部

小島 賢一 荻窪病院 血液凝固科

後藤 智己 社会福祉法人はばたき福祉事業団

後藤 美和 東京大学医学部附属病院 リハビリテーション部

瀧 正志 聖マリアンナ医科大学 小児科

竹谷 英之 NHO 敦賀医療センター リハビリテーション科

近澤 悠志 東京医科大学 臨床検査医学分野

中尾 綾 愛媛大学大学院医学系研究科 血液・免疫・感染症内科学

西田 恭治 独立行政法人国立病院機構大阪医療センター 血友病科 / 感染症内科

野島 正寛 東京大学医科学研究所 TR・治験センター / 先端医療開発推進分野

牧野健一郎 新王子病院 リハビリテーション科

研究要旨

日本全国の血友病や HIV 患者を対象に QOL に関するアンケート調査を行い、患者の QOL の現状を検討するとともに今後の課題を考察することを目的とする。16 名の専門家によってアンケート内容を検討し、今回の調査では血友病治療が多様化する中で Shared Decision Making (SDM) を目指すための現状と課題を明らかにし、今後血友病患者が自ら治療選択を行うプロセスを考察する方針とした。現在、WEB と郵送を用いてアンケート調査を実施しており、2027 年 3 月には報告書を完成する予定である。

A. 研究目的

近年、血友病治療は凝固因子製剤のみならず、非凝固因子製剤や Rebalance therapy など新しい機序の治療も選択できるようになり、海外では遺伝子治療も導入されている。多くの治療選択ができるようになった時代だからこそ、全ての患者にベストな治療はなく、個別化治療が重要となっている。最近では血友病の領域でも、医師の専門知識と患者の価値観や優先事項を組み合わせることで議論を行うことによ

り、医師と患者さんが共同で治療計画を決定するプロセスである Shared Decision Making (SDM) が注目されている。本研究の目的は血友病患者あるいは HIV 感染患者の QOL の実態を調査し、QOL を低下させる要因を調査するとともにその改善に寄与する提言を行うことである。特に、今回の調査では SDM を目指すために、患者と医師のコミュニケーションの現状や患者教育の機会、治療選択する際に患者が重要視する項目などを調査し、今後血友病患

者が自ら治療の選択ができるような提言を行うことを目標とする。また、以前のアンケート調査の結果と比較することにより、時代背景による血友病患者のQOLの経時的な変化についても引き続き検討する。さらに、疾患非特異的尺度や血友病特異的尺度を用いた健康関連QOLに関しても調査を行う。

B. 研究方法

1. 調査票の作成：血友病患者を含む多職種の研究共同研究者によるアンケート調査票の作成
2. 調査票のアウトライン：血友病患者の基本情報・治療・健康関連QOL・心理・身体機能の5項目
 - ① 基本情報：年齢、血友病A/B、重症度、使用血液製剤名、体重、HIV/HCVの感染の有無、通院医療機関、関節出血・関節痛・関節手術の既往の有無など
 - ② 治療状況：QOLを低下させる要因、病院選択、治療選択、診療の満足度、コミュニケーション、日常生活の制限、家庭治療や在宅自己注射など
 - ③ 健康関連QOL（疾患非特異的尺度：EQ-5D-5L、血友病特異的尺度：HAEMO-A-QOL）
 - ④ 心理状況：うつ状態の評価（PHQ-9）
 - ⑤ 身体機能：転倒、介護保険制度の利用、運動習慣、装具、外来リハビリテーションの状況
3. 対象患者：血友病患者全般
4. アンケート調査期間：2025年6月より2026年5月末
5. 調査方法：専用ホームページ上での調査票記入と送信（返信）、あるいはHPでの回答が困難な患者に対しては手書きで記入後に郵送
6. 調査の依頼方法：血友病診療医療施設（日本血栓止血学会の血友病診療連携委員会に依頼）と血友病患者会（患者会が運営するヘモフィリアネットワークに依頼）にHPのURLを配布、あるいはHPでの回答が困難な患者に対してはアンケート用紙を配布。
7. 集計と保存：返信回答は調査研究コンサルティングの株式会社アクセライトのサーバーに集積され、回答締め切り後は集計結果として事務局（聖マリアンナ医科大学小児科）に保存。
8. 主な解析方法：基本情報の結果に基づく健康関連QOL、治療状況、心理状況そして身体機能の相互影響、以前に行われた調査結果との比較を行う。
9. 調査結果の公表：関係ホームページ上で公表

C. 研究結果

D. 考察

E. 結論

本研究は3年計画で、企画・構築と実施・解析と進めていくものであるため、結果はまだ得られていない。現在、WEBと郵送を用いてアンケート調査を実施しており、アンケートの回収中である。2026年2月1日の段階で205名の有効回答数となっている。2026年5月末までアンケートの回収を継続し、その後に集計、まとめ、考察を行い、2027年3月には報告書を完成する予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 長江千愛. 【血友病患者のQOL向上を目指して】我が国の血友病患者のQOLの現状. 日本血栓止血学会誌 35(1):2-10, 2024

2. 学会発表

1. 長江千愛, 近澤悠志, 小島賢一, 牧野健一郎, 足利朋子, 後藤美和, 中尾綾, 和田育子, 稲垣有佐, 柿沼章子, 野島正寛, 西田恭治, 竹谷英之, 瀧正志. 我が国における血友病患者のQOLに関する研究. 第86回日本血液学会学術集会、2024年. 京都
2. 近澤悠志, 足利朋子, 西田恭治, 後藤美和, 稲垣有佐, 牧野健一郎, 中尾綾, 和田育子, 小島賢一, 野島正寛, 瀧正志, 竹谷英之, 長江千愛. 血液凝固異常症QOL調査から見た血友病患者における疼痛管理の実態と課題. 第46回日本血栓止血学会学術集会、2024年. 金沢
3. 中尾綾, 小倉賢一, 和田育子, 近澤悠志, 足利朋子, 西田恭治, 後藤美和, 稲垣有佐, 牧野健一郎, 野島正寛, 瀧正志, 竹谷英之, 長江千愛. 血液凝固異常症QOL調査から見たCOVID-19流行が血友病患者に及ぼした心理的影響. 第46回日本血栓止血学会学術集会、2024年. 金沢
4. 小島賢一, 竹谷英之, 稲垣有佐, 柿沼章子, 小粥美香, 後藤美和, 瀧正志, 近澤悠志, 長江千愛, 野島正寛, 牧野健一郎, 村上由則. 薬害HIV感染血友病患者の今 非薬害血友病患者との意識調査の比較. 第37回日本エイズ学会学術集会・総会、2023年. 京都
5. 長江千愛. 我が国の血友病患者のQOLの現状. 第10回日本運動器理学療法学会学術大会、2022年. WEB

6. 長江千愛, 近澤悠志, 稲垣有佐, 後藤美和, 牧野健一郎, 小粥美香, 柿沼章子, 小島賢一, 村上由則, 野島正寛, 瀧正志, 竹谷英之. 我が国における小児血友病患者の QOL の現状. 第 125 回日本小児科学会学術集会, 2022 年. 福島

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

資料 血友病間者の QOL に関するアンケート調査

血友病患者の QOL に関するアンケート調査

本調査は平成 18 年から継続して行われており、血友病の患者さんの現状や治療についてアンケート調査を行い、実態を解析することで、血友病の患者さんの QOL 向上につながる提言をしていくことを目的としております。今までの調査で、治療の進歩により出血回数は減っているものの、関節症の疼痛、特に足関節の疼痛が血友病患者さんの QOL 低下に大きく関わっていることが分かりました。前回の調査では足関節・足部の QOL が 10 代、20 代では健康人と遜色なかったものの、30 代以降になると QOL の低下を認め、足関節の痛みと抑うつ程度が、足関節・足部の QOL を下げる要因となっていたために、出血の抑制だけでなく疼痛対策、抑うつ評価と対策を行うことが重要であり、足関節・足部のサポーターや足底板、装具などを使うことで足関節の疼痛の軽減や動作しやすくなるなどの効果が期待できる可能性について報告しました。近年、血友病治療は凝固因子製剤のみならず、非凝固因子製剤や Rebalance therapy など新しい機序の治療も選択できるようになり、海外では遺伝子治療も行われるようになりました。複数の製剤から治療選択ができるようになったからこそ、全ての患者さんにベストな薬剤はなく、個別化治療が重要と考えられます。最近では血友病の領域でも、医師の専門知識と患者さんの価値観や優先事項を組み合わせて議論を行うことにより、医師と患者さんが共同で治療計画を決定するプロセスである Shared Decision Making (SDM) が注目されています。今回の調査では SDM を目指すための現状と課題を明らかにし、将来の血友病患者さんの治療選択を行うプロセスの対策について提言していきたいと思っております。また、経時的な血友病患者さんの QOL の変化についても調査したいと思っております。

多くの質問の回答に、お時間をいただきまして大変恐縮ですが、ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

【問い合わせ先】

聖マリアンナ医科大学小児科学 長江 千愛
〒216-8511 神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1
電話：044-977-8111 FAX：044-976-8603

アンケートに関する同意について

アンケートにご回答いただける場合は、**下配の口にチェックを入れ**、調査にお進みください。ご同意いただけない場合でも、特に不利益が発生するものではありません。

私はこのアンケートデータを「血友病患者の QOL に関するアンケート調査」の研究に利用することに同意します。

I. 患者さんご自身について

1. このアンケートの記載者についてお答えください。

記載者 1. 本人 2. 保護者 3. 配偶者 4. 他家族 5. 介護 6. その他 ()

2. 以下は重複回答・再回答を避ける目印として使用しますので、正確にご記入ください。

患者生年月	西暦 () 年 () 月
性別	1. 男性 2. 女性 3. 答えたくない
身長・体重	() cm ・ () kg (整数でお答えください)
現在の身分	1. 就学前 2. 学生・生徒(専門学校生を含む) 3. 正規雇用就労者(経営・自営を含む) 4. 非正規雇用就労者 5. 未就職(就職予定・希望を含む) 6. 定年後離職
居住都道府県	()
同居家族	人数 () 人 (ご自身も含めてお答えください) (同居家族ありの場合、同居されている方を全て選んでください) 1. 親 2. 兄弟 3. 姉妹 4. 配偶者 5. 子ども 6. その他 ()
関節手術歴の有無	1. 有り 2. 無し
結婚歴	1. 有り 2. 無し
HIV 感染の有無	1. 有り 2. 無し 3. わからない (有りの場合) HIV 感染の原因 1. 凝固因子製剤に起因する 2. それ以外
HCV 感染の有無	1. なし 2. 自然になおった 3. 薬剤の服用・注射などの治療でなおった 4. あるが特に治療をしていない 5. 治療中 (2,3,4,5 の場合下記も選択ください) HCV 感染の原因 1. 凝固因子製剤に起因する 2. それ以外

3. 現在および過去を含めて、診断あるいは治療したことのある疾患を全て選択してください。(複数回答可)

1. 高血圧 2. 糖尿病 3. 高尿酸血症(痛風) 4. 高脂血症 5. 不整脈
6. 骨粗しょう症 7. 不眠症 8. 精神神経疾患(うつ病、パニック障害、統合失調症など)
9. アルコール依存症 10. 透析を必要とする腎不全 11. 脳梗塞 12. 脳出血
13. 狭心症、心筋梗塞 14. 悪性リンパ腫 15. カボジ肉腫
16. その他の悪性腫瘍(肺癌、胃癌、大腸癌、肝臓癌、大腸癌、膵癌、白血病など)
17. この中にこれまでなかった疾患はない → **質問 5 へお進みください**

4. 先ほど選択した疾患の中で、食事・運動療法も含めて現在治療中の疾患を全て選択してください。(複数回答可)

1. 高血圧 2. 糖尿病 3. 高尿酸血症(痛風) 4. 高脂血症 5. 不整脈
6. 骨粗しょう症 7. 不眠症 8. 精神神経疾患(うつ病、パニック障害、統合失調症など)
9. アルコール依存症 10. 透析を必要とする腎不全 11. 脳梗塞 12. 脳出血
13. 狭心症、心筋梗塞 14. 悪性リンパ腫 15. カボジ肉腫
16. その他の悪性腫瘍(肺癌、胃癌、大腸癌、肝臓癌、大腸癌、膵癌、白血病など)
17. この中に現在治療中の疾患はない

5. 凝固異常症の疾患について

疾患名	1. 血友病 A	2. 血友病 B
重症度	1. 軽症(5%~) 2. 中等症(1~5%) 3. 重症(<1%) 4. 不明	
インヒビターの有無	1. ある 2. 以前はあったが今はない 3. なし 4. 不明	

6. 補充療法 (現在行っている補充療法についてお答えください)

現在補充療法 (注射) を行っている人についてお答えください。
1. 本人 2. 保護者 3. 他家族 4. 医療者 5. その他 ()

6-1 現在行っている補充療法を次の 1~3 のうち 1 つを選択し、回数や頻度をお答えください。

1. 出血時補充療法
↳ この 1 年間で凝固因子製剤の注射を必要とした回数: () 回程度
2. 定期補充療法 (凝固因子製剤)
↳ 頻度: [1. 週 2. 月] に () 回程度
3. 定期投与 (ヘムライブラ、アレモ、ヒムベブジなど)
↳ 頻度: [1. 毎日 2. 週に 1 回 3. 2 週に 1 回 3. 4 週に 1 回]

6-2 現在、主に使用している凝固異常症治療薬名を **1 つ** 選択してください。

0. 使用なし
血友病 A:
1. クロスエイト MC 2. コンファクト F 3. アドベイト 4. コージネイト FS
5. コパールトリイ 6. ノボエイト 7. エイフスチラ 8. ヌーイック
9. イロクテイト 10. アディノベイト 11. ジビイ 12. イスバロクト
13. オルツビーオ 14. ヘムライブラ 15. アレモ 16. ヒムベブジ
血友病 B:
17. クリスマシン M 18. ノバクト M 19. PPSB-HT 20. ベネフィクス
21. リクスビス 22. オルプロロクス 23. イデルピオン 24. レフィキシア
25. アレモ 26. ヒムベブジ
バイパス止血製剤・その他:
27. ノボセブ 28. ファイバ 29. バイクロット 30. 治験薬

6-3 1 回の補充単位数

1 回の単位数 (数量) を記入し、単位を選択してください。

単位数：() 単位：(1. 単位 2. mg 3. パイアル 4. その他)

7. 出血時に補助的に使用している凝固異常症治療薬

7-1 現在、出血時に補助的に使用している凝固異常症治療薬がある場合には、選択してください。

0. 使用なし

血友病 A：

1. クロスエイト MC	2. コンファクト F	3. アドベイト	4. コージネイト FS
5. コパールトリイ	6. ノボエイト	7. エイフスチラ	8. スーイック
9. イロクテイト	10. アディノベイト	11. ジビイ	12. イスバロクト

13. オルトズビーオ

血友病 B：

14. クリスマシン M	15. ノバクト M	16. PPSB-HT	17. ベネフィクス
18. リクスビス	19. オルプロリクス	20. イデルピオン	21. レフィキシア

バイパス止血剤：

22. ノボセブン	23. ファイバ	24. バイクロット
-----------	----------	------------

7-2 1回の補充単位数

1回の単位数(数量)を記入し、単位を選択してください。

単位数：() 単位：(1. 単位 2. mg 3. パイアル 4. その他)

8. 血友病で通院している施設について

8-1 血友病で主に通院している施設はブロック拠点病院、地域中核病院のどちらかですか。別紙(p.32～34に掲載)の施設リストでご確認いただきお答えください。リストに記載がない場合は「それ以外」を選択してください。

1. ブロック拠点病院 2. 地域中核病院 3. それ以外

8-2 血友病で主に通院している施設と連携して、他にも通っている施設は、以下のいずれかですか。別紙(p.32～34に掲載)の施設リストでご確認いただきお答えください。リストに記載がない場合は「それ以外」を選択してください。

1. ブロック拠点病院 2. 地域中核病院 3. それ以外 4. 他に通っている施設はない

5

II. 関節の状態・出血頻度

1. 最近6ヶ月の関節内出血の回数 () 回

2. 最近6ヶ月の関節内出血以外の出血回数 () 回

3. 質問1で最近6ヶ月の関節内出血の回数を1回以上と回答した方にお伺いします。

最近6ヶ月の関節内出血があった部位に出血回数をご記入ください。

6

4. 最近6ヶ月の関節痛の有無(肩こりや腰痛は除く)についてお答えください。

1. 関節痛あり 2. 関節痛なし

↳最近6ヶ月に関節痛がなかった方は、次頁の質問5に進んでください。

関節痛があると回答した方は、部位ごとの関節痛の頻度を1～3から選択し、2,3の場合は回数をご記入ください。

7

5. 今までの関節の手術歴の有無をお答えください。

1. 関節の手術歴あり 2. 関節の手術歴なし

↳手術を受けたことがない方「III. QOLを低下させるもの」へ進んでください。

手術歴があると回答した方は、部位ごとに手術の種類を選択肢から選んで下さい。複数の手術を受けた場合は、全て回答してください。

III. QOL(Quality of Life (生活の質))を低下させるもの

1. あなたのQOLを低下させる要因を下記から3つ選んで、重要と思われる順に番号を記載してください。その他を選択した場合は、下記16.()へ具体的にご記載ください。

1番() 2番() 3番()

1. 出血	2. 頻回の静脈注射	3. 関節障害	4. 頭蓋内出血の後遺症
5. インヒビター	6. HIV感染	7. 肝疾患(肝炎・肝硬変・肝がん)	
8. 偏見・差別	9. 病院などの医療施設の不備		
10. 診療ネットワークなど医療体制の不備	11. 公費負担制度の問題		
12. 幼稚園・学校生活の制限	13. 就業の問題	14. 結婚・遺伝の問題	
15. 定年退職後の生活、老後の問題	16. その他(具体的に)		

8

IV. 医療機関の選択について

1. あなたが血友病に関して病院を選ぶ際に重視しているものは何ですか？すべての項目において、いずれかを選択してください。

	重要かつ必須と 思う	重要だが必ずし も必須ではない と思う	あまり重要とは 思わない
1. 血友病が分かる内科あるいは小児科医	1	2	3
2. 血友病が分かる整形外科医	1	2	3
3. 血友病が分かる歯科医	1	2	3
4. 血友病が分かる看護師	1	2	3
5. 血友病治療薬が分かる薬剤師	1	2	3
6. 血友病に対応できる理学療法士	1	2	3
7. ソーシャルワーカー	1	2	3
8. カウンセラー	1	2	3
9. 特定疾患などの手続きに詳しい医療事務員	1	2	3
10. 患者会	1	2	3
11. 病院の近さ	1	2	3
12. 救急対応	1	2	3
13. 製剤の選択が可能	1	2	3

2. 以下の項目それぞれについて、最もあてはまると思うものに○をつけて下さい。

	とても 思う	やや 思う	どちらでも ない	あまり 思わない	全く 思わない
1. 血友病を診てもらっている病院（以下、病院と略す）の主治医は血友病に対応できる	1	2	3	4	5
2. 病院の主治医は血友病治療に積極的である	1	2	3	4	5
3. 病院の主治医は病状をよく説明してくれる	1	2	3	4	5
4. 風邪など診てもらっている近所のかかりつけの医師は血友病のことが分かる	1	2	3	4	5
5. 病院に血友病に対応できる整形外科医がいる	1	2	3	4	5
6. 病院に血友病に対応できる歯科医がいる	1	2	3	4	5
7. 病院に血友病に対応できる看護師がいる	1	2	3	4	5
8. 病院に血友病治療に積極的な看護師がいる	1	2	3	4	5
9. 病院に気軽に何でも相談できる看護師がいる	1	2	3	4	5
10. 病院に血友病治療薬に詳しい薬剤師がいる	1	2	3	4	5

11. 病院に福祉制度に詳しいソーシャルワーカーがいる	1	2	3	4	5
12. 病院に相談のできるカウンセラーがいる	1	2	3	4	5
13. 病院に血友病に対応できる理学療法士がいる	1	2	3	4	5
14. 病院に特定疾患などの手続きに詳しい医療事務員がいる	1	2	3	4	5
15. 病院と患者会の連携がとれている	1	2	3	4	5
16. 病院へは短時間で通院できる	1	2	3	4	5
17. 病院は血友病治療の救急対応をしてくれる	1	2	3	4	5
18. 病院は製剤の選択が可能である	1	2	3	4	5
19. 病院はプライバシー保護に配慮している	1	2	3	4	5
20. 病院からいつも十分な医療情報が得られる	1	2	3	4	5
21. 今の治療環境（施設、医療スタッフなど）に満足している	1	2	3	4	5

V. 治療選択

1. 現在受けている治療は、どのようにして決めましたか？ 最も近いものを1つ選んでください。（1に近いほど自分の意見が強く、5に近いほど医師の意見が強いとってください）

自分で決めた 1 2 3 4 5 医師が決めた

2. 血友病の治療を変更するとしたら、治療はどのようにして決めたいと思いますか？

2-1 治療を決める前に、できる限りたくさん情報を集めて検討したい

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

2-2 医療機関以外でも、インターネット・SNS等から情報収集したい

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

2-3 治療を決める前に、身の回りの誰かと相談したい

2-4 インターネット・SNS等のみで繋がっている人に相談してから決めたい

2-5 医療関係者以外には相談したくない

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

2-6 自分の生活のスタイルに合った治療を選択したい

2-7 自分の希望する治療が主治医の奨める治療とは異なる場合、自分の希望を優先したい

全く思わない 1 2 3 4 5 とても思う

VI. コミュニケーション

1. 現在通院している医療機関での面談時間はどのくらいですか？ 最も近いものを1つ選んでください。

1-1 医師との面談時間【外来での通常の診察のとき】

1. 5分以内 2. 5-10分 3. 10-20分 4. 20-30分 5. 30分以上

1-2 医師との面談時間【製剤・治療の変更など、折入って相談すべきことがあるとき】

1. 5分以内 2. 5-10分 3. 10-20分 4. 20-30分 5. 30分以上

1-3 現在通院している医療機関で、外来での通常の診察の前後に看護師やカウンセラー、薬剤師、ソーシャルワーカー等との面談時間は、1回の通院あたりで平均どの位ですか？ 最も近いものを1つ選んでください。

1. なし 2. 5分以内 3. 5-10分 4. 10-20分 5. 20-30分 6. 30分以上

2. 下記について病院で話したことがありますか、どんな職種の人と話をしたのかをそれぞれの項目の番号に○をつけてください。（複数回答可）

話したことがない場合は、『1. 経験なし』を選択してください。

1. 経験なし	2. 医師	3. 歯科医	4. 看護師	5. 薬剤師
6. 理学療法士	7. 福祉相談員	8. 心理職	9. 検査技師	10. その他

話の内容	職種（上記の職種に該当する番号に○）
1. 出血	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
2. 頻回の静脈注射 注射の難しさ・面倒	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
3. 関節障害 動きが悪い	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
4. 頭蓋内出血の後遺症	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
5. インヒビター 副作用 効果不十分	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
6. HIV 感染	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
7. 肝疾患(肝炎・肝硬変・肝がん)	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
8. 血友病や HIV への偏見・差別	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
9. 病院などの医療施設の不備	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
10. 診療ネットワークなど医療体制の不備	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
11. 公費負担制度の問題	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
12. 幼稚園・学校生活の制限	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
13. 就業の問題	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
14. 結婚・遺伝の問題	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
15. 定年退職後の生活、老後の問題	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()
16. その他	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. その他 ()

3. 病院で治療や体調以外の話題を自分から話をすることはありますか？

1. ある 2. ない

→ 問3-2に進んでください

3-1-1 どのような話題でしたか。（複数回答可）

1. 仕事や学校生活 2. 運動 3. ネット 4. 家族の出来事 5. 旅行や趣味
 6. ファッション・食べ物 7. 音楽 8. まんが・アニメ 9. 信仰・信念
 10. 将来の生活 11. その他 ()

3-1-2 話した相手はだれですか。(複数回答可)

1. 医師 2. 看護師 3. 薬剤師 4. 理学療法士 5. 検査技師
6. ソーシャルワーカー 7. カウンセラー 8. 歯科医 9. その他()

→問4に進んでください

3-2 問3で「2. ない」と回答した人に伺います。話していない理由を教えてください。(複数回答可)

1. 話す気がない 2. 病院で話す話題ではない 3. 診察時間が気になる
4. 切り出しにくい 5. 訊かれたことがない 6. 誰に話していいかわからない
7. 話せる場所がない 8. その他()

4. 病院で治療や体調以外の話題を自分からの程度話してみたいですか？

1. 話してみたい 2. 少し話してみたい 3. どちらでもない
4. あまり話したくない 5. 話したくない

5. 病院で治療や体調以外の話題を医療者に聞かれたら話しますか？

1. 話してみたい 2. 少し話してみたい 3. どちらでもない
4. あまり話したくない 5. 話したくない

6. 医療関係者以外に、血友病のことを相談する相手はいますか？

1. はい →問6-1へ
2. いいえ →問6-2へ

6-1 医療関係者以外に血友病のことを相談する相手は誰ですか？(複数回答可)

1. 家族
2. 血縁にいる血友病の人
3. パートナー
4. 友人
5. 患者会で出会った人
6. SNS・インターネット等のみで繋がっている人
7. その他

6-2 血友病について今後さらに詳しく伝えたいと思う人は、身の回りにいますか？ 最も近いものを1つ選んでください。

1. 伝えたい人がいる
2. 伝えるかどうか悩んでいる人がいる
3. 今以上に伝えたいと思う人はいない
4. 人には伝えたくない
5. 分からない・考えたくない

こちらの質問は、18歳以上の成人の患者さん(ご本人)のみご回答ください。

VII. HAEMO-A-QOL

1. ここでは、血友病およびあなたの体の健康状態について教えてください。

	この1ヶ月間	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった
1	... 睡れが痛かった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 関節が痛かった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 動くときに痛かった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 自分が好きだけ遠くまで歩くことが難しかった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	... 自分の症状のせいで、自分の準備にもっと時間が必要だった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. では次に、あなたが血友病のせいでどう感じていたかについて教えてください。

	この1ヶ月間	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった
1	... 血友病は自分にとって重荷であった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 血友病のせいで、腹が立っていた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 血友病のせいで、心配だった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 仲間はずれにされていると感じた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. 血友病はあなたの自分に対する見方にも影響していますか？

	この1ヶ月間	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった
1	... 同年代の健康な人々がうらやましかった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 自分の体の状態について満足に感じた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 血友病のせいで、生活がより難しくなった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 血友病のせいで、自分が他の人々と違うと感じた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	... 自分の血友病について常に考えないでいられた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. これらの質問は、スポーツおよび余暇についてです。

	この1ヶ月間	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった	該当せず
1	... 血友病のせいで、好きなスポーツを控えなければならなかった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... サッカーなどのスポーツを控えなければならなかった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 他の人々とちょうど同じくらい多くのスポーツをした。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 自分の行きたい場所に行く自由がなかった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	... 何事も前もって計画する必要があった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. これらの質問は、仕事および学校についてです。

	この1ヶ月間	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった	該当せず
1	... 血友病だけれど、仕事/学校に定期的に行くことができた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 健康な同僚や友人たちのように仕事/勉強ができた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 仕事/学校での自分の毎日の活動が血友病により危うくなった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 痛みがあったために、仕事/学校で注意を払うことが難しく感じた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. 次の質問は、血友病への対応についてです。

	この1ヶ月間	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった	該当せず
1	... 出血した時、早目に気づこうとした。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 自分が出血しているかどうかで識別できた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 自分の出血をコントロールできた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. そしてあなたの治療についてはどうですか？

	この1ヶ月	全くなかった	めったに なかった	時々あった	よくあった	常にそう だった
1	... 血友病のせいで、血液製剤に依存していた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 血友病の治療について医師に依存していた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 注射にかかった時間にイライラした。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 注射により自分の日常の活動が妨げられたと感じた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	... 合併症が怖かった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	... 自分の治療の受け方に問題があった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	... 緊急の場合に、他の医師は血友病の治療法を知らないのではないかと怖かった。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	... 血友病センターに満足していた。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. 将来についてどう思っていますか？

	最近	全くない	めったに ない	時々ある	よくある	常にそう である	該当せず
1	... 自分が普通の生活を送ることは難しいだろうと考えている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 将来状況は良くなるだろうと期待している。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 自分の症状が悪化していることを心配している。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... 自分の人生計画は血友病の影響を受けている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	... 車椅子が必要になるのではないかと恐れている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. 次の質問は、血友病およびあなたの家族計画についてです。

	最近	全くない	めったに ない	時々ある	よくある	常にそう である	該当せず
1	... 自分は子供をもつことに問題がある。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	... 子供をもてないのではないかと恐れている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... 自分の子供の面倒をみられないのではないかと恐れている。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

この質問は18歳以上の成人の患者さん(ご本人)のみご回答ください。

VIII. 心の健康について (PHQ-9)

これからの質問では、心の健康に関連したことを伺います。内容によっては回答しにくいことがあるかもしれませんが、もしも答えられなかったら、答えずに次の質問に進んでください。

1. この2週間、次のような問題にどのくらい頻繁(ひんぱん)に悩まされていますか?

	全く ない	数日	半分 以上	ほとんど 毎日
1. 物事に対してほとんど興味がなく、または楽しめない	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. 気分が落ち込む、憂うつになる、または絶望的な気持ちになる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. 寝付きが悪い、途中で目がさめる、または逆に眠り過ぎる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. 疲れた感じがする、または気力がない	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. あまり食欲がない、または食べ過ぎる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. 自分はダメな人間だ、人生の敗北者だと気に病む、または自分自身あるいは家族に申し訳ないと感じる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. 新聞を読む、またはテレビを見ることなどに集中することが難しい	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. 他人が気づくぐらいに動きや話し方が遅くなる、あるいは反対に、そわそわしたり、落ちつかず、ふだんよりも動き回ることがある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. 死んだ方がましだ、あるいは自分を何らかの方法で傷つけようと思ったことがある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. あなたが、いずれかの問題に1つでもチェックしているなら、それらの問題によって仕事をしたり、家事をしたり、他の人と仲良くやっていくことがどのくらい困難になっていますか?

1. 全く困難でない 2. やや困難 3. 困難 4. 極端に困難

出典:Muramatsu K, et al. Performance of the Japanese version of the Patient Health Questionnaire-9 (J-PHQ-9) for depression in primary. General Hospital Psychiatry 52: 64-69, 2018

この質問は、18歳未満の患者さんのみご回答ください。お子さんの代理で回答している保護者の方も回答ください。

IX. 小児に対する質問

1. 過去1年間で出血のために幼稚園、保育園、学校を休んだ日はありますか?

1. はい 2. いいえ

↓ 問2に進んでください

1-1 「はい」と回答した方に伺います。1年間で休んだ日数を回答ください。

1. 1-6日 2. 7-13日 3. 14-28日 4. 1か月(29日)以上 5. 数か月以上

2. 幼稚園・保育園、学校での体を動かす活動や体育の授業はどうしていますか?

1. すべてに参加している
 2. ほとんど参加している(格闘技や激しいスポーツは見学)
 3. 見学もあるが、軽いスポーツは参加している
 4. すべて見学している
 5. その他

3. この1年間で血友病による出血や医師の指示により園や学校の行事に参加できなかったことはありますか?

1. はい 2. いいえ

↓ 問4に進んでください

3-1 「はい」と回答した方に伺います。その頻度はどのくらいですか?

1. 1割以内 2. 1/3程度 3. 約半分 4. 7-8割 5. (ほぼ)毎回

4. 海外旅行や海外での研修参加経験はありますか?

1. ある 2. 機会があったが行かなかった 3. 行く機会はなかった

5. 保育園や幼稚園、学校で出血したときの製剤投与に関してどうしていますか?

1. 速やかに保健室で自己注射
 2. 速やかに保護者が学校に注射をしに行く
 3. 授業の途中で早退または一旦帰宅し、自宅で注射
 4. 授業の途中で早退または一旦帰宅し、かかりつけ医で注射
 5. 授業が終わるまで我慢して帰宅後に家庭注射
 6. 授業が終わるまで我慢して帰宅後にかかりつけ医で注射
 7. かかりつけ医に指示を仰ぐまで注射をしない
 8. その他 ()

6. この1年間のことについてお答えください。

6-1 楽しかったことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-2 悲しかったことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-3 心配なことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-4 仲の良い友達がありますか?

1. たくさんいる 2. 少しいる 3. いない

6-5 自分はほかのみんなとは違うと感じたことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-6 家族から病気のために何かをしてはいけないと言われたことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-7 自分の病気のことで家族に迷惑をかけていると感じたことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-8 注射をして良かったと思ったことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-9 幼稚園や学校の先生たちにほかのみんなとちがうようにされたことはありましたか?

1. たくさんあった 2. 少しあった 3. なかった

6-10 あなたのからだの具合はどうですか?

1. とても良い 2. 良い 3. 悪い 4. とても悪い

6-11 あなたのこころの具合はどうですか?

1. とても良い 2. 良い 3. 悪い 4. とても悪い

X. 診療科について

1. 現在、血友病などの凝固異常症の診療について主に受診している診療科はどこですか?

1. 小児科+小児血液科
 2. 血液内科+血液凝固科+輸血部+臨床検査医学科
 3. 内科+一般内科
 4. 感染症科
 5. その他 ()科

2. 以前に血友病などの凝固異常症の診療について主に受診していた診療科はどこですか?

1. 変えていない
 2. 小児科+小児血液科
 3. 血液内科+血液凝固科+輸血部+臨床検査医学科
 4. 内科+一般内科
 5. 感染症科
 6. その他 ()科

3. 血友病など凝固異常症についてこれから現在の医療施設に通う予定ですか?

1. はい 2. いいえ

↓ 問3-2に進んでください

3-1 「はい」と回答した人に伺います。引き続き通院する理由を1つ選んでください。

1. 医師・看護師が信頼できるもしくはずっと診てもらっているから
 2. 専門医もしくは専門施設だから
 3. 近いもしくは便利
 4. 他に施設がない
 5. その他 (HIV/HCV、定期検査など)

3-2 「いいえ」と回答した人に伺います。通院先を変えたい・変えるつもり理由を1つ選んでください。

1. 医師から変えるように言われている
 2. 血友病の専門医・専門施設ではない
 3. 遠くて通院が負担
 4. 居住地を変える(変えた)から
 5. その他(他の疾患を診てくれないなど)

XII. 転倒

1. 過去 1 年間の転倒回数を教えてください。

1. 0回 2. 1回以上 5 回未満 3. 5 回以上 10 回未満 4. 10 回以上

問 3 へ進んでください

2. 最も多い転倒の状況を教えてください。

- 2-1 転倒した場所 (1つだけ選択)

1. 道路 2. 居間 3. 玄関 4. 階段 5. 浴室 6. 寝室 7. その他()

- 2-2 転倒した状況・きっかけ (1つだけ選択)

1. ぶらつき 2. つまづき 3. 滑って 4. 膝折れ 5. めまい 6. 特になし

- 2-3 転倒しやすい時間帯 (1つだけ選択)

1. 6~9 時 2. 9~12 時 3. 12~15 時 4. 15~18 時 5. 18~21 時
6. 21~3 時 7. 深夜 3~6 時

- 2-4 転倒した時の動作 (1つだけ選択)

1. 歩行 2. 座る際のしゃがみ 3. 椅子やベッドからの立ち上がり
4. 階段昇降時 5. 床からの立ち上がり時 6. その他()

3. 転倒を予防する目的で工夫をしていますか？

1. している 2. していない

問 4 に進んでください

- 3-1 工夫の内容を教えてください。(複数回答可)

1. 杖や歩行器を使用 2. 靴を工夫 3. ベッドの導入
4. 自宅の中をリフォーム (手すり設置、バリアフリー)
5. 和式生活から洋式生活に変更した (布団からベッドに、椅子で食事をとるなど)
6. その他()

25

4. あなたが、普段どのくらい転ばないように気を遣って行動しているのかをお聞きます。以下の質問にある行動に対して、あなたがどのくらい「転ぶかもしれない」と気を遣いながら行っているのか、最も当てはまると思われるものに○をしてください。ただし、あなたの普段の状態を考えてお答えください。質問内容があなたが現在行っていない内容であった場合 (例えば、買い物は、他の誰かが代わりに行ってきている)、もし、あなたが行った場合に、どのくらい気を遣うかを想定してお答えください。

		まったく気を遣わない	どちらかというと気を遣う	かなり気を遣う	とても気を遣う
質問1	家の掃除をする (掃き掃除や掃除機での掃除)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問2	着替をする (普段の衣服の着脱)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問3	簡単な食事の準備をする (普段の食事の準備)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問4	自宅の浴槽への出入りをする	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問5	日用の食料品の買い物をする	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問6	椅子から立つ、または椅子に座る	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問7	階段の昇り降り (家の階段に限らない)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問8	近所の散歩	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問9	床の上の物、または頭上の物を取る	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問10	電話の呼び出し音が鳴り止む前に、受話器を取る	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問11	滑りやすい路面を歩く (濡れた路面、凍った路面などを歩く)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問12	親しい友人や親戚を訪ねる	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問13	人混みの中を歩く	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問14	凸凹の路面を歩く (砂利道、舗装の悪い道などを歩く)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問15	坂道を登る、または下りる	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
質問16	家族以外との活動や会合に参加する (親戚の集まりや老人クラブなどに参加する)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

XIII. 介護保険制度

1. 介護保険制度について説明を受けたことがありますか？

1. あり 2. なし

2. 介護保険制度を利用したことがありますか？

26

1. 利用している 2. 過去に利用した 3. 利用したことがない

3. 身体障害者手帳について説明を受けたことがありますか？

1. あり 2. なし

4. 血友病で身体障害者手帳を所持していますか？

1. 所持している 2. 所持していない

5. 使用している福祉用具を教えてください。(複数回答可)

1. 使用していない 2. 電動ベッド 3. 車いす 4. シャワー椅子 5. 手すり
6. スロープ 7. リーチャー (柄の長い棒) 8. ソックスエイド (靴下をはく道具)
9. マジックハンド 10. その他()

XIV. 運動習慣

1. 今、運動を定期的に行っていますか？

1. 行っている 2. 行っていない

問 3 に進んでください

2. その種目は何ですか。ふだんやっている運動をすべてに○、そのうち最も熱心している運動に1つ◎をつけてください。

() 1. 水泳 () 2. ウォーキング () 3. ジョギング
() 4. サイクリング () 5. ボーリング () 6. 卓球
() 7. バドミントン () 8. バレーボール () 9. 筋トレ
() 10. 野球(硬式軟式ソフト) () 11. ゴルフ () 12. スノーボード
() 13. グレンデスキー () 14. サッカー(フットサル)
() 15. バasketボール () 16. スケートボード
() 17. テニス(硬式軟式) () 18. 柔道 () 19. 剣道
() 20. マラソン () 21. 短距離走 () 22. それ以外の陸上競技
() 23. 体操 () 24. 登山
() 25. その他()

- 2-1-1 すべての種目を含めて運動はどのくらいの頻度で行っていますか？

週に約 () 回 または 月に約 () 回

- 2-1-2 最も熱心している運動はどのくらいの頻度で行っていますか？

週に約 () 回 または 月に約 () 回

- 2-2 最も熱心している運動はどのくらい続けていますか？

() 年 () カ月くらい

- 2-3 最も熱心している運動のレベルをお聞かせください。

27

1. プロ・実業団 2. クラブチーム 3. 部活動
4. レクリエーション・趣味程度 5. それ未満

- 2-4 運動をしていて出血はありますか？

1. 出血はない 2. 年に1-2回はある 3. 月に1回程度はある 4. 月に複数回はある

3. 運動を行っていない理由を教えてください。(複数回答可)

1. 後で出血する不安から 2. 仕事(勉強)が忙しい 3. 運動が好きではない
4. 運動できる環境がない 5. 気持ちはあるがきっかけがない
6. 体調(関節等)が悪く、躊躇っている 7. 少しは、しているが不十分である
8. その他()

XV. 装具・外来リハビリテーション診療

1. 下肢装具や足底板・補高靴・サポーターについて説明や指導を受けたことがありますか？

1. あり 2. なし

2. 靴の選び方について説明や指導を受けたことがありますか？

1. あり 2. なし

3. 現在足関節の装具やサポーター、専用に作製した靴、インソール(靴の中敷き)を使用していますか？

※肘関節や膝関節など足関節(足首)と足以外の部分に使用するものは含みません。常時使用しておらず状況に応じて時々使用する場合も「使用している」としてください。

1. 使用している 2. 使用していない

問 4 に進んでください

- 3-1 現在使用している装具についてわかる範囲でお聞かせください。(複数回答可)

1. 短下肢装具 2. プラスチック 3. 金属支柱 4. 油圧式

- 3-2 装具の処方を行った医師はどの診療科でしたか？

1. 整形外科 2. リハビリテーション科 3. その他 4. わからない

4. 現在、外来リハビリテーション診療を受けていますか？

1. 理学療法が作業療法を受けている 2. 関節機能の評価だけを受けている 3. 受けていない

28



健康アンケート

日本用日本語版

(Japanese version for Japan)

各項目において、あなたの**今日の健康状態**を最もよく表している四角(□)1つに✓印をつけてください。

移動の程度

- 歩き回るのに問題はない
- 歩き回るのに少し問題がある
- 歩き回るのに中程度の問題がある
- 歩き回るのにかなり問題がある
- 歩き回ることができない

身の回りの管理

- 自分で身体を洗ったり着替えをするのに問題はない
- 自分で身体を洗ったり着替えをするのに少し問題がある
- 自分で身体を洗ったり着替えをするのに中程度の問題がある
- 自分で身体を洗ったり着替えをするのにかなり問題がある
- 自分で身体を洗ったり着替えをすることができない

ふだんの活動 (例：仕事、勉強、家事、家族・余暇活動)

- ふだんの活動を行うのに問題はない
- ふだんの活動を行うのに少し問題がある
- ふだんの活動を行うのに中程度の問題がある
- ふだんの活動を行うのにかなり問題がある
- ふだんの活動を行うことができない

痛み / 不快感

- 痛みや不快感はない
- 少し痛みや不快感がある
- 中程度の痛みや不快感がある
- かなりの痛みや不快感がある
- 極度の痛みや不快感がある

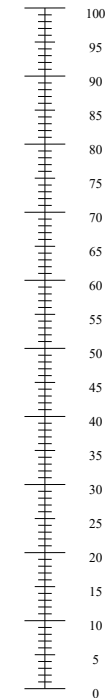
不安 / ふさぎ込み

- 不安でもふさぎ込んでもない
- 少し不安あるいはふさぎ込んでいる
- 中程度に不安あるいはふさぎ込んでいる
- かなり不安あるいはふさぎ込んでいる
- 極端に不安あるいはふさぎ込んでいる

- あなたの**今日の健康状態**がどのくらい良いか悪いかを教えてください。
- このものさしには0から100までの目盛がふつてあります。
- 100はあなたの想像できる**最も良い健康状態**を、0はあなたの想像できる**最も悪い健康状態**を表しています。
- 今日の健康状態**がどのくらい良いか悪いかを、このものさし上にX印をつけて表してください。
- ものさし上にX印をつけたところの目盛を下の四角に記入してください。

あなたの**今日の健康状態** =

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

質問は以上で終了です。

たくさんの質問にご回答いただきありがとうございました。
心より感謝申し上げます。