

IV. QOL 調査票

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。前回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。そのため、今回は足関節症の症状について詳細に調査し、鎮痛薬や装具、手術について検討し、血友病患者さんのQOLを改善できるよう解析し、提言していきたいと思っております。また、今回は新型コロナウイルス感染症の影響についても調査をしたいと考えております。

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 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、下記の□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。

1. 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. <u>有り</u> 2. 無し 3. わからない ↳ (有りの場合) 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) 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. カポジ肉腫 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. この中にこれまでかかった疾患はない ———▶ 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. カポジ肉腫 | 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)

① 現在行っている補充療法を次の1~4のうち**1つ**を選択してください。1,2,3を選択した場合は、回数や頻度もお答えください。

- | |
|---|
| 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. ヘムライブラの定期投与
↳ 頻度：() 週に1回 |
| 4. それ以外の薬剤の定期投与 |

② 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. コバールトリイ | 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. イスパロクト |
| 13. ヘムライブラ | | | |
| 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 |
| バイパス止血製剤 : | | | |
| 22. ノボセブン | 23. ファイバ | 24. バイクロット | |
| その他 : | | | |
| 25. 治験薬 | | | |

- 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. バイアル 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

- ① 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. コバルトトリイ | 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. イスパロクト |

血友病 B：

- | | | | |
|--------------|-------------|-------------|------------|
| 13. クリスマシン M | 14. ノバクト M | 15. PPSB—HT | 16. ベネフィクス |
| 17. リクスビス | 18. オルプロリクス | 19. イデルビオン | 20. レフィキシア |

バイパス止血製剤：

- | | | |
|-----------|----------|------------|
| 21. ノボセブン | 22. ファイバ | 23. バイクロット |
|-----------|----------|------------|

- 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. バイアル 4. その他 _____)

8. 血友病で通院している施設について

- ① 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。
p.26～28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

- ② 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。
p.26～28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

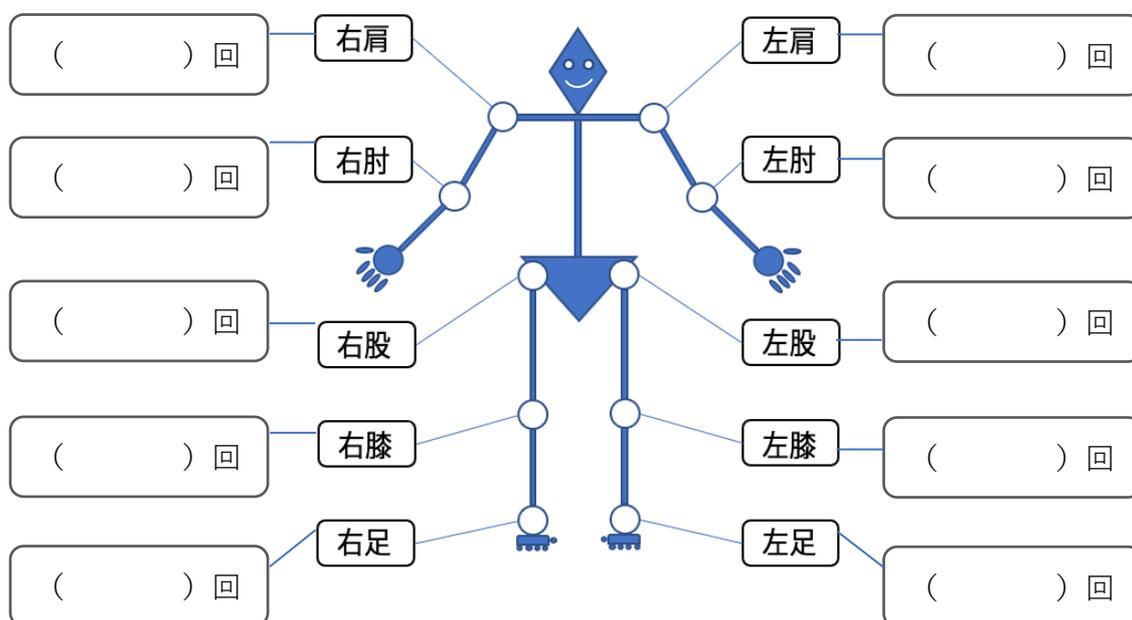
9. このアンケートをどこで紹介されたり、依頼されましたか。

1. 担当医 2. 患者会 4. 知人 3. その他 (web など)

II. 関節の状態・出血頻度

1. 最近6ヵ月の関節内出血の回数 () 回
2. 最近6ヵ月の関節内出血以外の出血回数 () 回
3. 質問1で最近6ヵ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ヵ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。



4. 最近6ヵ月の関節痛の有無（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ヵ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。

The diagram shows a stylized human figure with a smiling face and a downward-pointing triangle on its chest. The figure is composed of blue lines and circles representing joints. Labels for each joint are placed in boxes next to the figure, and each label is connected to a corresponding frequency response box. The response boxes are arranged in two columns, one for the right side and one for the left side. Each response box contains a list of three options: 1. 毎日, 2. 週に()回, and 3. 月に()回.

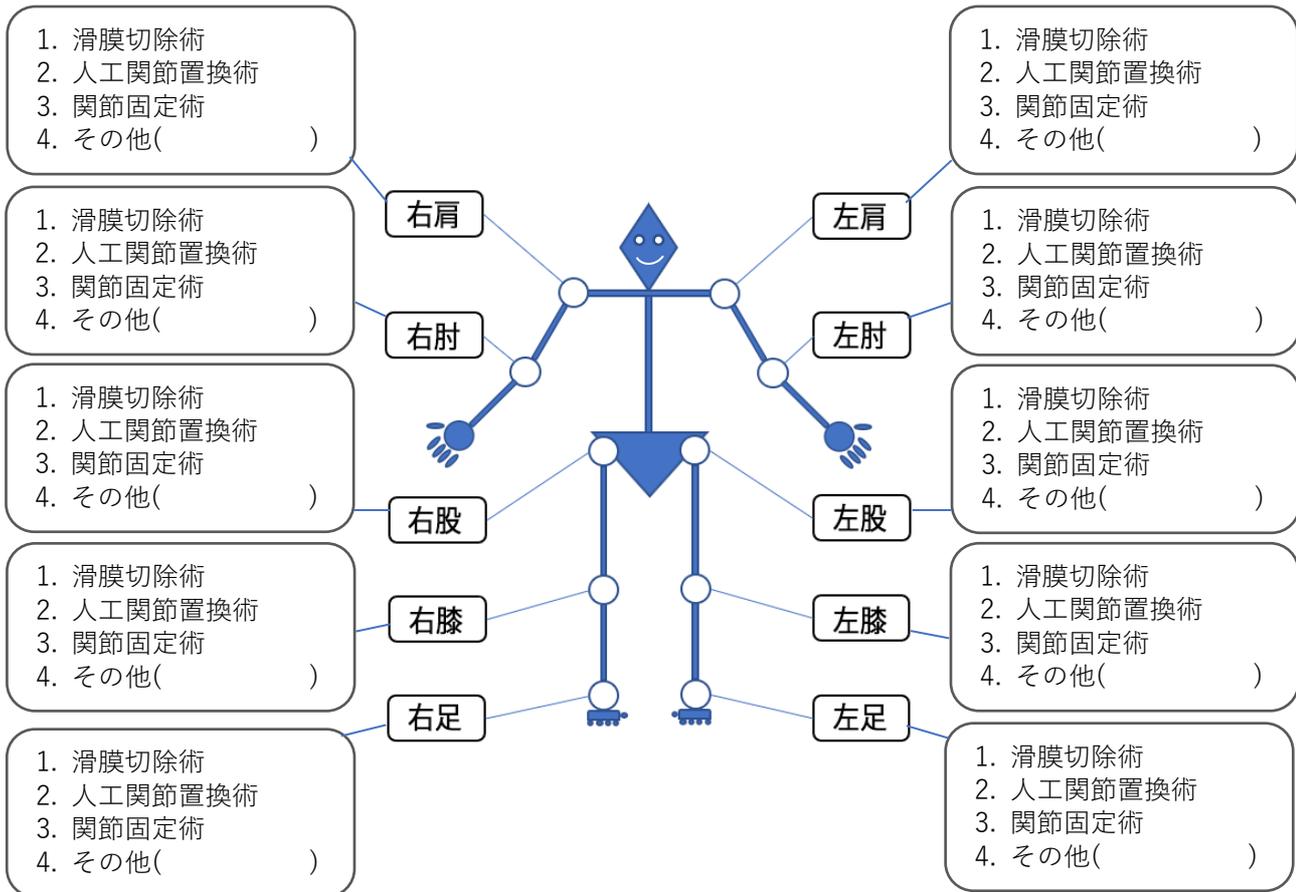
右側 (Right Side)	左側 (Left Side)
右肩	左肩
右肘	左肘
右股	左股
右膝	左膝
右足	左足

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は
p8「Ⅲ. 治療について」に進んでください。

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。複数の手術を受けられた場合は、全て回答してください。



III. 治療について

手や足の関節痛に関する質問になります。この関節痛の質問に関しては、腰痛や肩こりは除外してください。また、小児の成長痛に関するものは含みません。

1. 出血による疼痛か関節症による疼痛か分からないときはどうしますか。

(注：消炎鎮痛薬とは、いわゆる炎症止めや痛み止めのことです)

1. 取りあえず血液製剤を投与する
2. 取りあえず消炎鎮痛剤を服用する
3. 血液製剤を投与し、消炎鎮痛剤を服用する
4. 血液製剤は投与せず、消炎鎮痛剤も服用しない
5. どうしたらよいか分からない
6. 出血や関節痛を感じることは全くないので何もしない → 6と回答した方は p9 質問9へお進みください

質問1で「1~5」のいずれかを回答した人は、以下の質問2~8にお答えください。

2. あなたの主治医はあなたの関節に痛みがあった場合に、消炎鎮痛薬の選択肢を示し、処方してくれますか。(注：消炎鎮痛薬とは、いわゆる炎症止めや痛み止めのことです)

1. 選択肢を示した上で、処方してくれる
2. 選択肢を示さないが、処方してくれる
3. 選択肢を示すが、処方してくれない
4. 選択肢を示さず、処方してくれない

3. 関節などの痛みに対して湿布や軟膏などの外用薬である消炎鎮痛薬（炎症止めや痛み止め）を使用していますか。

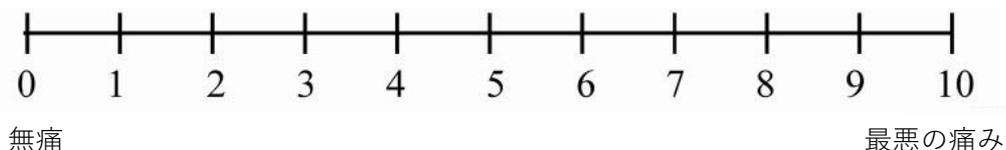
1. はい
2. いいえ

4. 関節などの痛みに対して内服薬や座薬である消炎鎮痛薬（炎症止めや痛み止め）を使用していますか。

1. はい
2. いいえ

質問3と4のいずれも「2. いいえ」と回答された方は p9 質問9へお進みください。

5. 質問3もしくは4で、消炎鎮痛薬を使用すると回答した人にお伺いします。あなたが消炎鎮痛薬（炎症止めや痛み止め）を使用しようと思う痛みの強さを下記の線上の数字に×印をつけてください。



IV. 新型コロナウイルス感染症に関する質問

1. 新型コロナウイルスに感染しましたか。

1. はい → 1. 無症状・軽症（息苦しさを感しない）
2. 中等症（息苦しさを感する・もしくは酸素を吸う必要がある）
3. 重症（人工呼吸器をつける必要がある・もしくは病院の集中治療室に入る）

「はい」と回答した方にお伺いします。

- ① 治療のために入院しましたか → 1. はい 2. いいえ

2. いいえ

2. 新型コロナウイルスのワクチン接種をしましたか。

1. はい → 1. 1回接種 2. 2回接種 3. 3回以上接種
2. いいえ

回数にかかわらず、**ワクチンを接種された方**に伺います。接種されていない方は次ページ質問3にお進みください。

① 事前にワクチン接種に関して医師等から注意事項の情報提供がありましたか。

1. はい 2. いいえ

② ワクチン接種前に予備的投与をしましたか。

1. はい 2. いいえ

③ 副反応はありましたか。

1. いいえ → 質問3へお進みください。
2. はい →

下記の副作用があった（複数選択可）

- | | | | | |
|---------------|--------------|---------|---------|--------|
| 1. 注射部位の筋肉内出血 | 2. 注射部位の皮下出血 | 3. 注射痕痛 | | |
| 4. アナフィラキシー | 5. 頭痛 | 6. 腹痛 | 7. 発熱 | 8. 関節痛 |
| 9. だるさ | 10. めまい | 11. 悪心 | 12. 吐き気 | |
| 13. その他（ | | | | ） |

3. 新型コロナウイルス感染症が流行して、活動性は低下しましたか。

1. 低下した 2. やや低下した 3. 変わらない 4. やや活動性が上がった
5. 活動性が上がった

4. 新型コロナウイルス感染症が流行中の行動制限について、どのように感じましたか。

1. 全く苦にならない 2. あまり苦にならない 3. どちらともいえない
4. ややつらい 5. とてもつらい

5. 新型コロナウイルス感染症が流行して、出血回数は変化しましたか。

1. 減った 2. やや減った 3. 変わらない 4. やや増えた 5. 増えた

6. 新型コロナウイルス感染症が流行して、実際の通院回数（リモート診察は除きます）は変化しましたか。

1. 減った 2. やや減った 3. 変わらない 4. やや増えた 5. 増えた

7. 新型コロナウイルス感染症が流行中、リモート診察は受けましたか。

1. いいえ 2. はい → () 回くらい

8. 新型コロナウイルス感染症が流行中に、製剤の配送を依頼しましたか。

1. 必要性を感じなかった
2. 希望したが言えなかった
3. 希望したが断られた
4. 実行した（自分で手配した物も含む）

9. 新型コロナウイルス感染症に関して感じた不安を教えてください。（複数回答可）

1. 特になし
2. 血友病患者は感染しやすいのか
3. 血友病患者は重症化しやすいのか
4. 血友病患者へのワクチンの安全性
5. 薬害血友病患者のワクチン接種上の注意点・副作用
6. 運動不足で出血が増えるのではないかと
7. 外出制限で体調が悪化するのではないかと
8. 血友病の治療薬が入手困難になるのではないかと
9. HIV の抗ウイルス薬が入手困難になるのではないかと (HIV 陽性の方のみ)
10. 地元医療機関の通院が制限されるのではないかと
11. 血友病専門医療機関の通院が制限されるのではないかと
12. 地元医療機関の病院・外来が閉鎖されるのではないかと
13. 血友病専門医療機関の病院・外来が閉鎖されるのではないかと
14. その他 ()

V. 心の健康について

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。もしも答えたくなかったら、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無い、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がないと感じる	<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"/>

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、他の人と仲良くやる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

VI. 日本整形外科学会・日本足の外科学会 足部足関節評価質問 (SAFE-Q)

小児であっても、できるだけご本人に回答、あるいはご本人に聞きながらご記載いただきますようお願いいたします。

以降のアンケートは皆様ご自身の足の様子、日常生活においてどのようなことに困難を感じ、お困りになっているかをおうかがいするものです。痛みや身体機能のみではなく感情的なことも含まれており、足の病気やけがによって影響される可能性のある生活の質 (Quality of life) についてもおたずねしています。

皆様の率直なご意見が皆様への今後の足の治療や支援に役立ちます。

お手数をおかけしますが、ご回答のほど宜しくお願いします。

ここでいう「足」とは下の図の四角で囲んだ範囲、すなわち**膝を含まず**にすねから足のゆびさきまでを指します。



このアンケートでは左図のように四角で囲んだ範囲を「足」とします。膝は含みません。

===== ご回答の注意点 =====

- ① 質問には、最近1週間、またはこの1ヵ月間のことを思い出してください。
- ② ご回答方法は、設問ごとに説明してありますので良くお読みになってご回答ください。個人差もございますが、記入に10分程度要すると思われれます。
- ③ 本アンケートでは、2種類の回答タイプがあります。
 - I. 当てはまる部分の□に✓をつけるタイプ
 - II. 線の上に×をつけるタイプ

問1 最近1週間、足の痛みが気になりましたか？

(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

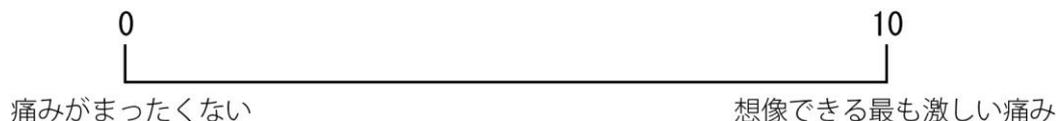
全くない たまに ときどき しばしば 常に

問2 最近1週間、足の痛みのために眠れないことがありましたか？

(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない たまに ときどき しばしば 常に

問3 最近1週間、最も痛みが強かったとき、どの程度でしたか？
 「痛みが全くない状態」を0、「想像できるもっとも激しい痛み」を10と考えて、
 線の上でこのあたりと思われるところに×印をつけてください。



問4 最近1週間、平らなところを歩くときに足の痛みはどのくらいでしたか？
 (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない 少し 中ぐらい かなり ひどく痛い

問5 最近1週間、足の痛みがありましたか？
 (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない たまに ときどき しばしば 常に

問6 最近1週間、朝起きたときに足の痛みはどのくらいでしたか？
 (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない 少し 中ぐらい かなり ひどく痛い

問7 最近1週間、1日の終わり頃に足の痛みはどのくらいでしたか？
 (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない 少し 中ぐらい かなり ひどく痛い

問8 最近1週間、足の痛みのためにいつも履いている靴が履けないことがありましたか？
 (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない たまに ときどき しばしば 常に

問9 足の症状のために足にあった靴を見つけるのは難しいですか？
 (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん 少し 中ぐらい かなり 非常に
 むずかしくない むずかしい

問10 最近1週間、裸足で歩いたときに足の痛みはどのくらいでしたか？
 (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない 少し 中ぐらい かなり ひどく痛い

問 11 最近 1 週間、靴を履いて歩いたときに足の痛みはどのくらいでしたか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	少し	中ぐらい	かなり	ひどく痛い
<input type="checkbox"/>				

問 12 最近 1 週間、足の症状のために階段の昇りは難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 13 最近 1 週間、足の症状のために階段の降りは難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 14 最近 1 週間、足の症状のためにしゃがみこみは難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 15 最近 1 週間、足の症状のために靴下を履く動作は難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 16 最近 1 週間、靴を履いて平らなところを休まずにどのくらい歩きましたか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

30 分以上	15 分ぐらい	5 分ぐらい	1 分ぐらい	1 分未満
<input type="checkbox"/>				

問 17 最近 1 週間、足の症状のために坂道を上るのは難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 18 最近 1 週間、足の症状のために坂道を下るのは難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 19 最近 1 週間、足の症状のためにでこぼこ道、じり道などの平らでないところを歩くのは難しかったですか?(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 20 最近 1 週間、足の症状のためにつま先立ちをするのが難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 21 最近 1 週間、足の症状のために家の中で杖やてすりを使用しましたか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>				

問 22 最近 1 週間、足の症状のために家の外で杖を使用しましたか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>				

問 23 この 1 ヶ月、足の症状のために催し物やデパートなどへ行くことが難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 24 この 1 ヶ月、足の症状のために普段していること(稽古事、友人とのつきあい、ボランティア など)が難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 25 この 1 ヶ月、足の症状のために通勤、通学、近所への買い物が難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 26 この 1 ヶ月、足の症状のために遠出(出張、旅行など)が難しかったですか?
(あてはまる回答を 1 つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 27 この1ヶ月、足の症状のために趣味やレジャーをすることが難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 28 この1ヶ月、足の症状のために仕事、学校生活や家事が難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 29 最近1週間、足の症状のために不安になることがありましたか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>				

問 30 最近1週間、足の症状のために憂鬱になることがありましたか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>				

問 31 最近1週間、足の症状のためにイライラすることがありましたか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>				

問 32 最近1週間、足の症状のために周りの人に迷惑をかけていると感じることが
ありましたか？ (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>				

問 33 最近1週間、足の症状のためにハンディキャップを感じることはありましたか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>				

問 34 この1ヶ月間、ファッション性の高い、あるいは冠婚葬祭用の靴を履くことが難しいと
感じたことがありましたか？ (あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

全くない	たまに	ときどき	しばしば	常に
<input type="checkbox"/>				

次のページは、普段スポーツをしている人に対する質問です。
スポーツをしない方は以下の 35 から 43 の質問に答える必要はありません。

スポーツをするかしないかを次の項目に✓をつけてください。

□1. 私はスポーツをしません。 —▶ p20にお進みください

□2. 私はスポーツをします。

もしあなたがひとつ以上のスポーツをしている場合は、あなたが最も重要だと考えているスポーツ種目をあげてください。

そのスポーツ種目は: _____

問 35 この1ヶ月間、足の症状のために平らな地面を走ることが難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
□	□	□	□	□

問 36 この1ヶ月間、足の症状のためにでこぼこな地面を走ることが難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
□	□	□	□	□

問 37 この1ヶ月間、足の症状のために、早く走っていて急に方向を変えることが難しかったですか？

(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
□	□	□	□	□

問 38 この1ヶ月間、足の症状のために片足とびが難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
□	□	□	□	□

問 39 この1ヶ月間、足の症状のためにスクワットすることが難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
□	□	□	□	□

問 40 この1ヶ月間、足の症状のためにジャンプするのが難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 41 この1ヶ月間、足の症状のためにピポット動作(足を軸にして体を回転する動作)が難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

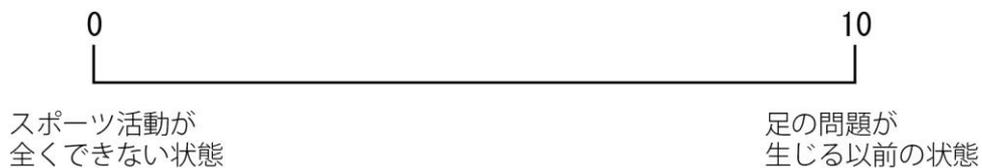
ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 42 この1ヶ月間、足の症状のために全力で走ることが難しかったですか？
(あてはまる回答を1つ選び、□に✓印をつけて下さい)

ぜんぜん むずかしくない	少し	中ぐらい	かなり	非常に むずかしい
<input type="checkbox"/>				

問 43 現在のスポーツ活動レベルはどのくらいですか？

10 は「足の問題が生じる以前の状態」、0 は「まったくスポーツ関連活動ができない状態」と考えて、線の上でこのあたりと思われるところに×印をつけてください。



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)

A. 短下肢装具 を使用されている方にお伺いいたします。

使用していると回答した装具についてそれぞれお答えください。



A-1. 使用場面をそれぞれお聞かせください。(複数回答可)

① 短下肢装具 (プラスチック)

- | | | | |
|-------------------------|-------------|-------------|--------------|
| 1. 出血時 | 2. 不安な時 | 3. 痛みが強いとき | 4. スポーツをするとき |
| 5. 仕事をするとき | 6. 日中ずっと | 7. 長距離を歩くとき | 8. 夜寝るときだけ |
| 9. 術後の一時的な使用を医師に指示されている | 10. その他 () | | |

② 短下肢装具 (金属支柱)

- | | | | |
|-------------------------|-------------|-------------|--------------|
| 1. 出血時 | 2. 不安な時 | 3. 痛みが強いとき | 4. スポーツをするとき |
| 5. 仕事をするとき | 6. 日中ずっと | 7. 長距離を歩くとき | 8. 夜寝るときだけ |
| 9. 術後の一時的な使用を医師に指示されている | 10. その他 () | | |

③ 短下肢装具 (油圧式)

- | | | | |
|-------------------------|-------------|-------------|--------------|
| 1. 出血時 | 2. 不安な時 | 3. 痛みが強いとき | 4. スポーツをするとき |
| 5. 仕事をするとき | 6. 日中ずっと | 7. 長距離を歩くとき | 8. 夜寝るときだけ |
| 9. 術後の一時的な使用を医師に指示されている | 10. その他 () | | |

A-2. 満足度についてお聞かせください。(使用している装具ごとに)

① 短下肢装具 (プラスチック)

- | | | |
|-------------|---------------|--------------|
| 1. 満足していない | 2. あまり満足していない | 3. どちらとも言えない |
| 4. やや満足している | 5. 非常に満足している | |

② 短下肢装具 (金属支柱)

- | | | |
|-------------|---------------|--------------|
| 1. 満足していない | 2. あまり満足していない | 3. どちらとも言えない |
| 4. やや満足している | 5. 非常に満足している | |

③ 短下肢装具 (油圧式)

- | | | |
|-------------|---------------|--------------|
| 1. 満足していない | 2. あまり満足していない | 3. どちらとも言えない |
| 4. やや満足している | 5. 非常に満足している | |

A-3. 装具を使って変化があったことがあればお聞かせください。(使用している装具ごとに)
(複数回答可)

① 短下肢装具 (プラスチック)

- | | | | |
|-------------------|---------------------|-------------------|-----------|
| 1. 出血が減った | 2. 出血が増えた | 3. 痛みが減った | 4. 痛みが増えた |
| 5. 関節可動域がよくなった | 6. 関節可動域が悪くなった | 7. 筋力がよくなった | |
| 8. 筋力が悪くなった | 9. 動作や歩行がしやすくなった | 10. 動作や歩行がしにくくなった | |
| 11. ほかの関節などが楽になった | 12. ほかの関節 などの痛みが増えた | | |
| 13. 安心して動けるようになった | 14. 安心して動けなくなった | | |

② 短下肢装具 (金属支柱)

- | | | | |
|-------------------|--------------------|-------------------|-----------|
| 1. 出血が減った | 2. 出血が増えた | 3. 痛みが減った | 4. 痛みが増えた |
| 5. 関節可動域がよくなった | 6. 関節可動域が悪くなった | 7. 筋力がよくなった | |
| 8. 筋力が悪くなった | 9. 動作や歩行がしやすくなった | 10. 動作や歩行がしにくくなった | |
| 11. ほかの関節などが楽になった | 12. ほかの関節などの痛みが増えた | | |
| 13. 安心して動けるようになった | 14. 安心して動けなくなった | | |

③ 短下肢装具 (油圧式)

- | | | | |
|-------------------|--------------------|-------------------|-----------|
| 1. 出血が減った | 2. 出血が増えた | 3. 痛みが減った | 4. 痛みが増えた |
| 5. 関節可動域がよくなった | 6. 関節可動域が悪くなった | 7. 筋力がよくなった | |
| 8. 筋力が悪くなった | 9. 動作や歩行がしやすくなった | 10. 動作や歩行がしにくくなった | |
| 11. ほかの関節などが楽になった | 12. ほかの関節などの痛みが増えた | | |
| 13. 安心して動けるようになった | 14. 安心して動けなくなった | | |

A-4. 装具導入のきっかけをお聞かせください。下記の中から1つ選んでください。
(使用している装具ごとに)

① 短下肢装具 (プラスチック)

- | | | |
|---------------|-------------------|---------------|
| 1. 出血回数を減らすため | 2. 痛みを軽減するため | 3. 関節が不安定になった |
| 4. 動きやすくするため | 5. 大きな出血エピソード後の保護 | 6. 不明・忘れた |
| 7. その他 () | | |

② 短下肢装具 (金属支柱)

- | | | |
|---------------|-------------------|---------------|
| 1. 出血回数を減らすため | 2. 痛みを軽減するため | 3. 関節が不安定になった |
| 4. 動きやすくするため | 5. 大きな出血エピソード後の保護 | 6. 不明・忘れた |
| 7. その他 () | | |

③ 短下肢装具 (油圧式)

- | | | |
|---------------|-------------------|---------------|
| 1. 出血回数を減らすため | 2. 痛みを軽減するため | 3. 関節が不安定になった |
| 4. 動きやすくするため | 5. 大きな出血エピソード後の保護 | 6. 不明・忘れた |
| 7. その他 () | | |

B. 靴型装具

を使用されている方にお伺いいたします。



B-1. 使用場面をお聞かせください。(複数回答可)

- | | | | |
|-------------------------|----------|-------------|--------------|
| 1. 出血時 | 2. 不安な時 | 3. 痛みが強いとき | 4. スポーツをするとき |
| 5. 仕事をするとき | 6. 日中ずっと | 7. 長距離を歩くとき | 8. 夜寝るときだけ |
| 9. 術後の一時的な使用を医師に指示されている | | | |
| 10. その他 () | | | |

B-2. 満足度についてお聞かせください。

- | | | |
|-------------|---------------|--------------|
| 1. 満足していない | 2. あまり満足していない | 3. どちらとも言えない |
| 4. やや満足している | 5. 非常に満足している | |

B-3. 装具を使って変化があったことがあればお聞かせください。(複数回答可)

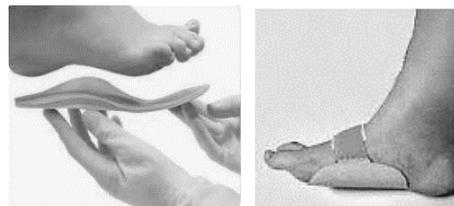
- | | | | |
|-------------------|--------------------|-------------------|-----------|
| 1. 出血が減った | 2. 出血が増えた | 3. 痛みが減った | 4. 痛みが増えた |
| 5. 関節可動域がよくなった | 6. 関節可動域が悪くなった | 7. 筋力がよくなった | |
| 8. 筋力が悪くなった | 9. 動作や歩行がしやすくなった | 10. 動作や歩行がしにくくなった | |
| 11. ほかの関節などが楽になった | 12. ほかの関節などの痛みが増えた | | |
| 13. 安心して動けるようになった | 14. 安心して動けなくなった | | |

B-4. 装具導入のきっかけをお聞かせください。下記の中から1つ選んでください。

- | | | |
|---------------|-------------------|---------------|
| 1. 出血回数を減らすため | 2. 痛みを軽減するため | 3. 関節が不安定になった |
| 4. 動きやすくするため | 5. 大きな出血エピソード後の保護 | 6. 不明・忘れた |
| 7. その他 () | | |

C. 足底板・靴の中敷き

を使用されている方にお伺いいたします。



C-1. 使用場面をお聞かせください。(複数回答可)

- | | | | |
|-------------------------|-------------|-------------|--------------|
| 1. 出血時 | 2. 不安な時 | 3. 痛みが強いとき | 4. スポーツをするとき |
| 5. 仕事をするとき | 6. 日中ずっと | 7. 長距離を歩くとき | 8. 夜寝るときだけ |
| 9. 術後の一時的な使用を医師に指示されている | 10. その他 () | | |

C-2. 満足度についてお聞かせください。

- | | | |
|-------------|---------------|--------------|
| 1. 満足していない | 2. あまり満足していない | 3. どちらとも言えない |
| 4. やや満足している | 5. 非常に満足している | |

C-3. 装具を使って変化があったことがあればお聞かせください。(複数回答可)

- | | | | |
|-------------------|--------------------|-------------------|-----------|
| 1. 出血が減った | 2. 出血が増えた | 3. 痛みが減った | 4. 痛みが増えた |
| 5. 関節可動域がよくなった | 6. 関節可動域が悪くなった | 7. 筋力がよくなった | |
| 8. 筋力が悪くなった | 9. 動作や歩行がしやすくなった | 10. 動作や歩行がしにくくなった | |
| 11. ほかの関節などが楽になった | 12. ほかの関節などの痛みが増えた | | |
| 13. 安心して動けるようになった | 14. 安心して動けなくなった | | |

C-4. 装具導入のきっかけをお聞かせください。下記の中から1つ選んでください。

- | | | |
|---------------|-------------------|---------------|
| 1. 出血回数を減らすため | 2. 痛みを軽減するため | 3. 関節が不安定になった |
| 4. 動きやすくするため | 5. 大きな出血エピソード後の保護 | 6. 不明・忘れた |
| 7. その他 () | | |

D. サポーター

を使用されている方にお伺いいたします。



D-1. 使用場面をお聞かせください。(複数回答可)

- | | | | |
|-------------------------|----------|-------------|--------------|
| 1. 出血時 | 2. 不安な時 | 3. 痛みが強いとき | 4. スポーツをするとき |
| 5. 仕事をするとき | 6. 日中ずっと | 7. 長距離を歩くとき | 8. 夜寝るときだけ |
| 9. 術後の一時的な使用を医師に指示されている | | | |
| 10. その他 () | | | |

D-2. 満足度についてお聞かせください。

- | | | |
|-------------|---------------|--------------|
| 1. 満足していない | 2. あまり満足していない | 3. どちらとも言えない |
| 4. やや満足している | 5. 非常に満足している | |

D-3. 装具を使って変化があったことがあればお聞かせください。(複数回答可)

- | | | | |
|-------------------|--------------------|-------------------|-----------|
| 1. 出血が減った | 2. 出血が増えた | 3. 痛みが減った | 4. 痛みが増えた |
| 5. 関節可動域がよくなった | 6. 関節可動域が悪くなった | 7. 筋力がよくなった | |
| 8. 筋力が悪くなった | 9. 動作や歩行がしやすくなった | 10. 動作や歩行がしにくくなった | |
| 11. ほかの関節などが楽になった | 12. ほかの関節などの痛みが増えた | | |
| 13. 安心して動けるようになった | 14. 安心して動けなくなった | | |

D-4. 装具導入のきっかけをお聞かせください。下記の中から1つ選んでください。

- | | | |
|---------------|-------------------|---------------|
| 1. 出血回数を減らすため | 2. 痛みを軽減するため | 3. 関節が不安定になった |
| 4. 動きやすくするため | 5. 大きな出血エピソード後の保護 | 6. 不明・忘れた |
| 7. その他 () | | |

調査は以上で終了です。

たくさんの質問へのご回答ありがとうございました。

ブロック拠点病院・地域中核病院リスト

北海道	札幌徳洲会病院	ブロック拠点病院
	国立大学法人北海道大学北海道大学病院	地域中核病院
	旭川医科大学病院	地域中核病院
青森県	弘前大学医学部附属病院	地域中核病院
岩手県	岩手医科大学	地域中核病院
宮城県	宮城県立こども病院	ブロック拠点病院
	国立病院機構仙台医療センター	ブロック拠点病院
	東北大学病院	地域中核病院
秋田県	中通総合病院	地域中核病院
山形県	山形大学医学部附属病院	地域中核病院
福島県	福島県立医科大学	地域中核病院
茨城県	茨城県立こども病院	地域中核病院
	筑波大学附属病院	地域中核病院
栃木県	自治医科大学附属病院	地域中核病院
	佐野厚生総合病院	地域中核病院
	獨協医科大学病院	地域中核病院
	足利赤十字病院	地域中核病院
群馬県	群馬大学医学部附属病院	地域中核病院
	SUBARU 健康保険組合太田記念病院	地域中核病院
埼玉県	埼玉医科大学病院	地域中核病院
	埼玉医科大学総合医療センター	地域中核病院
	埼玉県立小児医療センター	地域中核病院
	さいたま市立病院	地域中核病院
千葉県	千葉県こども病院	地域中核病院
	松戸市立総合医療センター	地域中核病院
	成田赤十字病院	地域中核病院
	千葉大学医学部附属病院	地域中核病院
	順天堂大学医学部附属浦安病院	地域中核病院
東京都	東京医科大学病院	ブロック拠点病院
	荻窪病院	ブロック拠点病院
	東京大学医科学研究所附属病院	ブロック拠点病院
	国立研究開発法人国立成育医療研究センター	地域中核病院
	東京都立小児総合医療センター	地域中核病院
	東京医科大学八王子医療センター	地域中核病院
	国立国際医療研究センター	地域中核病院
	聖路加国際病院	地域中核病院

	東京大学医学部附属病院	地域中核病院
	東京都済生会中央病院	地域中核病院
神奈川県	聖マリアンナ医科大学	ブロック拠点病院
	聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院	ブロック拠点病院
	神奈川県立こども医療センター	地域中核病院
	東海大学附属病院	地域中核病院
	北里大学病院	地域中核病院
新潟県	新潟大学医歯学総合病院	地域中核病院
	新潟大学医歯学総合病院魚沼地域医療教育センター 魚沼基幹病院	地域中核病院
富山県	富山大学附属病院	地域中核病院
石川県	金沢大学附属病院	地域中核病院
山梨県	山梨大学医学部附属病院	地域中核病院
長野県	長野赤十字病院	地域中核病院
	長野県立こども病院	地域中核病院
	信州大学医学部附属病院	地域中核病院
岐阜県	岐阜市民病院	地域中核病院
	岐阜大学医学部附属病院	地域中核病院
静岡県	静岡県立こども病院	ブロック拠点病院
	藤枝市立総合病院	地域中核病院
	静岡済生会総合病院	地域中核病院
	順天堂大学医学部附属静岡病院	地域中核病院
	浜松医療センター	地域中核病院
愛知県	名古屋大学医学部附属病院	ブロック拠点病院
	豊橋市民病院	地域中核病院
	愛知医科大学病院	地域中核病院
三重県	三重大学医学部附属病院	ブロック拠点病院
	伊勢赤十字病院	地域中核病院
滋賀県	滋賀医科大学附属病院	地域中核病院
京都府	京都第一赤十字病院	地域中核病院
大阪府	国立病院機構大阪医療センター	ブロック拠点病院
	地方独立行政法人市立東大阪医療センター	地域中核病院
	関西医科大学附属病院	地域中核病院
兵庫県	兵庫医科大学附属病院	ブロック拠点病院
	兵庫県立こども病院	地域中核病院
奈良県	奈良県立医科大学附属病院	ブロック拠点病院
和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院	地域中核病院
鳥取県	鳥取大学医学部附属病院	地域中核病院
島根県	島根大学医学部附属病院	地域中核病院

岡山県	川崎医科大学附属病院	地域中核病院
	岡山大学病院	地域中核病院
広島県	広島大学病院	ブロック拠点病院
	独立行政法人国立機構福山医療センター	地域中核病院
山口県	山口大学医学部附属病院	地域中核病院
徳島県	徳島大学病院	地域中核病院
香川県	香川県立中央病院	地域中核病院
愛媛県	愛媛大学医学部附属病院	地域中核病院
高知県	高知医療センター	地域中核病院
福岡県	産業医科大学病院	ブロック拠点病院
	九州大学病院	地域中核病院
	久留米大学病院	地域中核病院
佐賀県	佐賀大学医学部附属病院	地域中核病院
長崎県	長崎大学病院	地域中核病院
熊本県	国立病院機構熊本医療センター	地域中核病院
	熊本大学医学部附属病院	地域中核病院
大分県	大分記念病院	地域中核病院
	大分県立病院	地域中核病院
宮崎県	宮崎大学医学部附属病院	地域中核病院
鹿児島県	鹿児島大学病院	地域中核病院
	鹿児島市立病院	地域中核病院
沖縄県	沖縄県立南部医療センターこども医療センター	地域中核病院
	琉球大学医学部附属病院	地域中核病院

日本血栓止血学会 血友病診療連携委員会 HP より引用（2022年6月末）

※リストに掲載されていない病院に通院している場合は「それ以外」を選択してください。