

発作性夜間ヘモグロビン尿症 (PNH) の患者さんへ

# 症状チェックシート

FACIT-Fatigueスコア\*



PNHの患者さんでは、疲労感によって生活の質が下がっている場合があります。しかし、それがご自身では実感しにくいこともあります。

医師や看護師にご自身の状態を伝えることは正しい病状評価・治療選択において重要です。

また、定期的にスコアをつけることで、治療による効果の確認にも役立ちます。

診察時に本シートを用意し、ご自身の状態を伝えましょう。

\*FACIT-Fatigueスコアは、疲労が生活に及ぼしている影響を客観的に評価できる指標です。



# 本シートの使い方

記入例

下記はあなたと同じ症状の方々が重要だと述べた項目です。  
過去7日間を対象に、自分の回答として最も適した番号を各項目につき一つ選び、○で囲んでください。

		全く あてはまらない	わずかに あてはまる	多少 あてはまる	かなり あてはまる	非常によく あてはまる	STEP 1	STEP 2
1	倦怠(けんたい)感がある	0	1	2	3	4	4 - 3 =	1
2	体全体が弱っていると感じる	0	1	2	3	4	4 - 2 =	2
3	何事にも関心がわかない (疲れ切って)	0	1	2	3	4	4 - 1 =	3
4	疲れを感じる	0	1	2	3	4	4 - 3 =	1
5	疲れのせいで何事も 始めるのが困難である	0	1	2	3	4	4 - 2 =	2
6	疲れのせいで何事も 完了させるのが困難である	0	1	2	3	4	4 - 2 =	2
7	活力がある	0	1	2	3	4	2 →	2
8	普段していることはできる	0	1	2	3	4	1 →	1
9	日中も横になって 休まなければならない	0	1	2	3	4	4 - 4 =	0
10	疲れがひどく食事できない	0	1	2	3	4	4 - 0 =	4
11	普段していることにも 助けがある	0	1	2	3	4	4 - 0 =	4
12	疲れのため、したいことが できずイライラする	0	1	2	3	4	4 - 2 =	2
13	疲れのため、社会的活動が できないことがある	0	1	2	3	4	4 - 2 =	2

## FACIT-Fatigueスコアの計算方法

**STEP 1** 過去7日間を対象に、自分の回答として最も適したものを1つ選び、記入しましょう。

**STEP 2** 設問 1~6・9~13は、4から引いた数を記入しましょう。

**STEP 3** 設問 7・8はそのままの数を記入しましょう。

**STEP 4** STEP 2・3で記入した数の合計を記入しましょう。

FACIT-Fatigue  
スコア

26

STEP 4

## MEMO

特に、階段の上り下りをするときに息切れがします。  
趣味の家庭菜園ができるようになりたいです。

主治医に  
相談したいことなどを  
記入しましょう。



発作性夜間ヘモグロビン尿症(PNH)は  
長く付き合っていく必要がある病気だといわれています。  
そのため、患者さんご自身の体調を  
定期的に振り返り、医師や看護師と一緒に  
治療方法について話し合うことがとても大切です。  
FACIT-Fatigueスコアを患者さんの今の状態や  
以前からの変化の確認にお役立てください。  
本シートがなくなった際には、  
主治医までお声がけください。



# あなたの状態を記入しましょう

記入した日▶ /

下記はあなたと同じ症状の方々が重要だと述べた項目です。  
過去7日間を対象に、自分の回答として最も適した番号を各項目につき一つ選び、○で囲んでください。

		全く あてはまらない	わずかに あてはまる	多少 あてはまる	かなり あてはまる	非常によく あてはまる			
1	倦怠(けんたい)感がある	0	1	2	3	4	4	—	□ = □
2	体全体が弱っていると感じる	0	1	2	3	4	4	—	□ = □
3	何事にも関心がわかない (疲れ切って)	0	1	2	3	4	4	—	□ = □
4	疲れを感じる	0	1	2	3	4	4	—	□ = □
5	疲れのせいで何事も 始めるのが困難である	0	1	2	3	4	4	—	□ = □
6	疲れのせいで何事も 完了させるのが困難である	0	1	2	3	4	4	—	□ = □
7	活力がある	0	1	2	3	4		→	□
8	普段していることはできる	0	1	2	3	4		→	□
9	日中も横になって 休まなければならない	0	1	2	3	4	4	—	□ = □
10	疲れがひどく食事できない	0	1	2	3	4	4	—	□ = □
11	普段していることにも 助けがある	0	1	2	3	4	4	—	□ = □
12	疲れのため、したいことが できずイライラする	0	1	2	3	4	4	—	□ = □
13	疲れのため、社会的活動が できないことがある	0	1	2	3	4	4	—	□ = □

## 健康な人のFACIT-Fatigueスコア平均値は43.5\*1です

43.5よりも低いときは、疲れによって体に負担がかかっている可能性があります。  
医師や看護師、薬剤師などにご相談ください。  
前回の結果と比べて、スコアが5上昇した場合は、意義のある改善だと考えられています\*2。

FACIT-Fatigue  
スコア

FACIT.org:FACIT-Fatigue <https://www.facit.org/measures/facit-fatigue> (2025年12月閲覧)  
\*1 Montan I, et al. Value Health. 2018; 21(11): 1313-1321.  
\*2 Cella D, et al. J Patient Rep Outcomes. 2023; 7(1): 63.  
(本論文の著者にノパルティスよりコンサルタント料、謝礼金、研究助成金を受領した者が含まれる。)

### MEMO

# 本シートの使い方

記入例

下記はあなたと同じ症状の方々が重要だと述べた項目です。  
過去7日間を対象に、自分の回答として最も適した番号を各項目につき一つ選び、○で囲んでください。

		全く あてはまらない	わずかに あてはまる	多少 あてはまる	かなり あてはまる	非常によく あてはまる		STEP1	STEP2	
1	倦怠(けんたい)感がある	0	1	2	3	4	4	3	=	1
2	体全体が弱っていると感じる	0	1	2	3	4	4	2	=	2
3	何事にも関心がわかない (疲れ切って)	0	1	2	3	4	4	1	=	3
4	疲れを感じる	0	1	2	3	4	4	3	=	1
5	疲れのせいで何事も 始めるのが困難である	0	1	2	3	4	4	2	=	2
6	疲れのせいで何事も 完了させるのが困難である	0	1	2	3	4	4	2	=	2
7	活力がある	0	1	2	3	4		2	→	2
8	普段していることはできる	0	1	2	3	4		1	→	1
9	日中も横になって 休まなければならない	0	1	2	3	4	4	4	=	0
10	疲れがひどく食事できない	0	1	2	3	4	4	0	=	4
11	普段していることにも 助けがある	0	1	2	3	4	4	0	=	4
12	疲れのため、したいことが できずイライラする	0	1	2	3	4	4	2	=	2
13	疲れのため、社会的活動が できないことがある	0	1	2	3	4	4	2	=	2

## FACIT-Fatigueスコアの計算方法

- STEP1** 過去7日間を対象に、自分の回答として最も適したものを1つ選び、記入しましょう。
- STEP2** 設問1~6・9~13は、4から引いた数を記入しましょう。
- STEP3** 設問7・8はそのままの数を記入しましょう。
- STEP4** STEP2・3で記入した数の合計を記入しましょう。

FACIT-Fatigue  
スコア

STEP4

### MEMO

特に、階段の上り下りをするときに息切れがします。  
趣味の家庭菜園ができるようになりたいです。

主治医に  
相談したいことなどを  
記入しましょう。

