

＼ 全身性エリテマトーデス(SLE)の患者さんへ /
患者さんと医療チームとのコミュニケーションツール



ループス プロ
LupusPRO
(Lupus Patient Reported Outcome tool)

WEBサービスのご紹介



監修:兵庫医療大学 看護学部
井上 満代 先生



ループス プロ
▶ **LupusPRO (Lupus Patient Reported Outcome tool) とは**

LupusPROは全身性エリテマトーデス(SLE)の病状に添ったQOL(生活の質)を図る尺度で、世界34言語(2019年9月現在)へ翻訳されています。

日本語版のLupusPROはSLE患者さんの12項目のQOLを評価することができます。

このWEBサービスでは43の質問を簡単な操作で入力でき、結果をレーダーチャートで確認することができます。

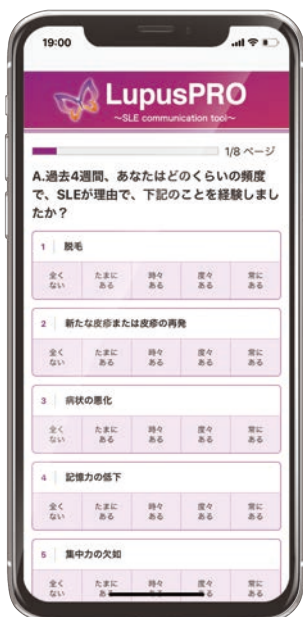
また、患者さんと医療チームが連携することでデータを共有することができます。

健康関連QOL

- ① SLEの症状
- ② 認知機能
- ③ SLEの薬への心配
- ④ 妊娠に関する心配
- ⑤ 身体的健康観
- ⑥ 痛み/活力
- ⑦ 心理的健康観
- ⑧ ボディイメージ

非健康関連QOL

- ⑨ 将来への展望
- ⑩ 社会的支援
- ⑪ ストレスコーピング
- ⑫ 医療への満足感



基本操作は
選択するだけ

3回分の結果を
レーダー
チャートで
確認

医療チームと
入力内容を
共有



Inoue, M., Shiozawa, K., Yoshitani, R., Yamano, T., Shima, Y., Hirano, T., Jolly, M., Makimoto, K. (2017). The Japanese LupusPRO: A cross-cultural validation of an outcome measure.



▶ このWEBサービスでできること

体調の変化や気になる症状を入力すると、QOLの指標がスコア化されます。
医療チームと連携することにより、スコアを共有することができます。

《記録画面》

1/8 ページ

A.過去4週間、あなたはどのくらいの頻度で、SLEが理由で、下記のことを経験しましたか？

1 脱毛	全くない	たまにある	時々ある	度々ある	常に
2 新たな皮膚または皮膚の再発	全くない	たまにある	時々ある	度々ある	常に
3 病状の悪化	全くない	たまにある	時々ある	度々ある	常に
4 記憶力の低下	全くない	たまにある	時々ある	度々ある	常に
5 集中力の欠如	全くない	たまにある	時々ある	度々ある	常に

《医療チームとの連携》

医療関係者とながる

医療関係者のIDを入力してつながると、医療関係者は専用の画面で、LupusPROで記録したデータを確認することができます。

登録方法

診察の際、担当の先生に「医療関係者ID」を確認し、以下のフォームに入力してください。
※同意を保證するものではありませんのでご了承ください。

____ - ____ - ____

登録する

つながっている医療関係者

つながりを解除する場合は、「解除する」ボタンを押してください。

ID : X-XXX-XXXXX
○○ ○○
XXXXXX

解除する

《入力通知の設定》

医療関係者とながる

通知を受け取る

通院日前または1ヶ月に1回、LupusPROを入力するタイミングでお知らせします。

次回通院日

2022年 11月 1日

通院日を登録

利用規約

ログアウト

バージョン情報 : Ver1.0.0

受診時に、ご自身の体調・症状を医療チームに説明する際にもご利用いただけます。

過去3回の入力データがレーダーチャート表示され、分かりやすくQOLの変化を伝えることができます。
データが蓄積される事により、過去に遡ってQOLの変化が確認できます。



《グラフ》



《直近記録》

実施日をタップすると、過去3回分のグラフが表示されます。

実施日
2019年12月19日(木)
2019年9月21日(土)
2019年3月18日(月)
2018年12月31日(月)
2018年11月2日(金)

全記録一覧を表示する

＼ ご関心がある方は主治医、看護師にお知らせください。 /



▶ このWEBサービスの使い方

《医療チーム》

《患者さん》



① 医療チームより紹介



② 会員登録



③ 症状や状態の入力・記録

④ 診察時に共有



① WEBサービスの会員登録

右記URL又はQRコードよりアクセスし
新規会員登録/ログイン頂く事で利用可能に
なります。

<https://sle.welby.jp/>



② 定期的な記録の入力

定期的にWEBサービスに体調の変化や気になる症状を記録します。
最終入力後1カ月毎や通院日毎のアラート設定もできます。

③ 医療チームとの連携

WEBサービスより医療者コードを入力する事で連携ができます。
医療者コードは主治医又は看護師にご確認下さい。

《医療者コード記載欄》

<input type="text"/>	-	<input type="text"/>	-	<input type="text"/>
----------------------	---	----------------------	---	----------------------

- 本WEBサービスの登録には「スマートフォン、タブレット端末又はパソコン」と「Eメールアドレス(フリーのメールアドレスも可)」が必要になります。
- 本WEBサービスはSLEの患者さんのQOLを測定するツールであり、他の目的には使用しないで下さい。
- 本WEBサービスの基本的な使用方法は診療時に確認するものです。
緊急時は必ずお電話にてご連絡ください。詳しくは主治医、看護師とご相談下さい。

お問い合わせ

登録方法、サービス内容などご不明な点はお気軽にご質問ください。

運営会社 株式会社Welby [HP](https://welby.jp/) <https://welby.jp/> [TEL](tel:0120-095-655) 0120-095-655(平日 10:00~17:30) [メール](mailto:support@welby.jp) support@welby.jp



▶ LupusPRO 質問事項

このアンケートは、SLEまたはSLEの治療が、あなたの健康、生活の質(QOL)、SLEに関して受けている医療サービスに及ぼす影響について、あなたの見解をたずねるものです。

それぞれの質問に対して、一番当てはまるところにチェックマーク をつけて回答して下さい。

もし、質問にどのように答えればよいか迷う場合は、最も近いものを選んで回答して下さい。回答には正解も不正解もありません。

1つの質問に対し、1つだけ選んで回答して下さい。

“あてはまらない”の箇所がある質問については、これを選択することもできます。

A 過去4週間、あなたはどのくらいの頻度で、SLEが理由で、下記のことを経験しましたか？	全くない	たまにある	時々ある	度々ある	常にある	あてはまらない
1. 脱毛	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2. 新たな皮疹または皮疹の再発	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. 病状の悪化	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4. 記憶力の低下	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5. 集中力の欠如	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6. SLEの薬による好ましくない副作用	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. SLEの治療のための薬の数への心配	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. SLEの薬が妊娠能力に影響するかが心配	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. 予期せぬ妊娠を避けられるかが心配	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B 過去4週間、あなたはSLEによる身体への影響が理由で、下記の日々の活動について、どのくらいの頻度で制限されましたか？	全くない	たまにある	時々ある	度々ある	常にある	あてはまらない
10. 自分自身の身の回りのことをすること (着替え、髪をとく、トイレ、食事、入浴)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
11. ベッド(布団)への出入りまたは椅子へ座るときや立つこと	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12. 家族としての責任を果たすこと	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. 自分を直接頼っている家族やペットの世話をすること	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. 自分の身体的な能力のために家族または友人に負担をかけること	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C 過去4週間、あなたはどのくらいの頻度で、SLEの影響で、下記を感じましたか？	全くない	たまにある	時々ある	度々ある	常にある	あてはまらない
15. 私は朝起きた時に疲れを感じた	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16. 私は身体に痛みやうずきを感じた	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17. 私は身体の痛みのために、普段の活動が出来なかった	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18. 私は痛みまたは疲労感のために、長い時間、普段の活動が出来なかった (例えば家庭や職場で)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
19. 私は痛みまたは疲労感のために、今まで出来ていた仕事や活動の範囲が制限された	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

D	過去4週間、あなたはどのくらいの頻度で、SLEが原因で、下記を感じましたか？	全くない	たまにある	時々ある	度々ある	常にある	あてはまらない
	20. SLEが自分の将来に与える影響について心配になった	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	21. 収入を失うことが心配になった	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	22. 不安	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	23. うつ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	24. SLE(またはSLEの治療)がさらなる健康問題を引き起こすことが心配になった	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	25. SLEが引き起こす健康問題がずっと続くのではないかと心配になった	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

E	過去4週間、あなたはどのくらいの頻度で、SLEが原因で、下記のことを感じましたか？	全くない	たまにある	時々ある	度々ある	常にある	あてはまらない
	26. 私は自分の外見が嫌いだった	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	27. 私は自分自身を低く評価した	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	28. 私は自分の外見をどうすることもできなかった	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	29. 私は自分の外見について人目を気にした	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	30. 私は他人が自分をどのように見ているのかを思うと困惑した	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

F	過去4週間、あなたはどのくらいの頻度で、SLEが下記に影響しましたか？	全くない	たまにある	時々ある	度々ある	常にある	あてはまらない
	31. 活動やイベントのスケジュールを立てること	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	32. 人生の全体的な満足感	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	33. 人生の喜び	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	34. キャリア目標の遂行	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G	過去4週間、あなたはどのくらいの頻度で、SLEに関して、下記のことを体験しましたか？	全くない	たまにある	時々ある	度々ある	常にある	あてはまらない
	35. 私は友人から支援を受けた	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	36. 私は家族から支援を受けた	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	37. 私は自分の状況を良くすることに集中した	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	38. 私はSLEと共に生きることを学んだ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	39. 私は宗教・信仰から、安心感や強さを得た	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

H	過去3カ月、あなたが受けたSLEの医療に関して、どのくらいの頻度で、下記を感じましたか？	全くない	たまにある	時々ある	度々ある	常にある	あてはまらない
	40. SLEに関して聞きたいことがある時に、主治医に連絡が取りやすかった	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	41. SLEが私の生活に及ぼす影響を主治医は理解していた	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	42. SLEについて私が理解すべき情報を主治医は提供してくれた	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	43. SLEの薬の副作用について医師たちは話し合いや検討をしてくれた	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inoue, M., Shiozawa, K., Yoshihara, R., Yamane, T., Shima, Y., Hirano, T., Jolly, M., Makimoto, K. (2017) The Japanese LupusPRO: A cross-cultural validation of an outcome measure for lupus. *Lupus*. 26(8), doi:10.1177/0961203316682100