

(12)社会生活、差別について

社会生活に関する項目については、患者代表委員を中心に提案された項目を委員会において検討し、学校生活、社会生活、就職状況に関して調査した。

学校生活に関する項目では、出血との関係において、出血した場合の止血の処置とその場所、体育、遠足・林間／臨海学校、クラブ活動、授業出欠を調べた。これらに関しては、(9)出血についての項で述べたように、出血の頻度は学校生活における諸活動に影響を及ぼしているようであった。

また、日常感じていることや一般的な感想も調査したが、特に3つの基本的な設問についての回答状況を、小学校、中学校、高等学校の学校別に分けて解析した結果を図12-1に示した。

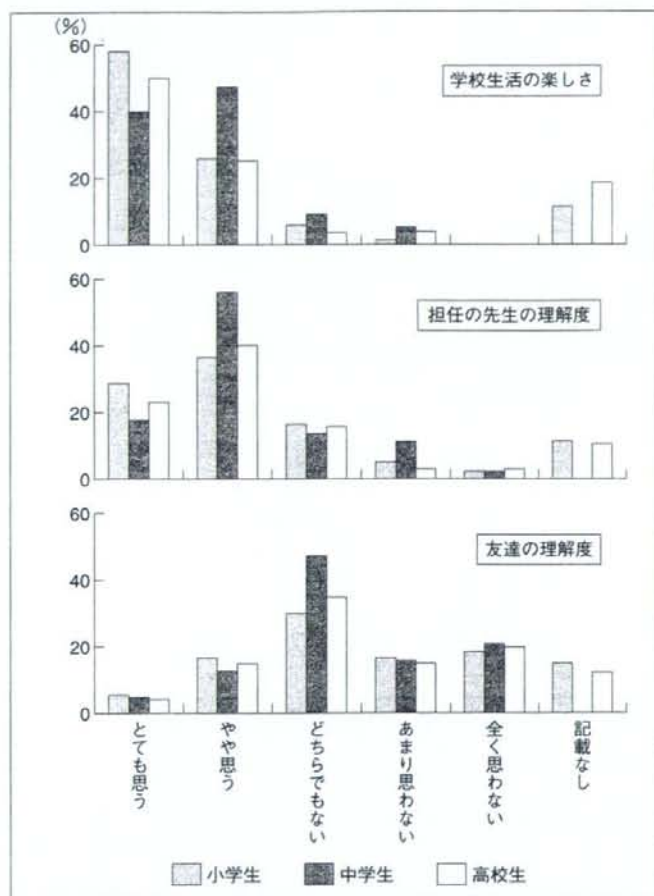


図12-1 学校生活における感想

また、表12-2に示すように、HCV感染の有無は2001年時および今回の双方において、欠勤が多いこととの間に統計学的に有意な関連は見られなかった。

これらの事は、HIV感染については、HAART（多剤併用療法）によりHIVに関する状態が多くの患者で安定していることが背景になっているのかもしれない。一方、HCV感染については、これにより身体的な制約が起ってくるのは病期が肝硬変、肝癌へ進行した後であり、多くの患者は症状なしあるいは慢性肝炎の状況であると考えられるので、頻繁な欠勤を誘導する要因となっていないのであろう。さらに、HCV感染についてインターフェロン治療が実施されると、かなりの行動制約を受ける事になると考えられるが、本邦の凝固異常症におけるインターフェロン治療の普及状況が、HIV感染例および非感染例のそれぞれにおいて、未だ26%および36%程度（治療中を含めた累積）に止まっており、治療による勤務への影響が顕著に現れていないためかもしれない。

図に示すように、小学校、中学校、高等学校の間で、学校が楽しいか否かについての気持ち、担任の教員と、友人に関する病気の理解については、統計学的に有意な差異は見られなかった。

次に、就労者に限って欠勤に関して解析した結果を表12-1（HIV感染の有無と比較）および表12-2（HCV感染の有無と比較）に示す。欠勤に関しては、2001年および2002年に「HIV感染症の医療体制に関する研究班」の分担研究として行なった「凝固異常症の病態把握に関する研究」において、HIVへの感染が、欠勤が多いこととの要因として抽出されていた。そこで、その調査が実施された2001年の結果と、今回の結果とを併記し、経時的な変化の有無についても解析した。

表12-1に示したように、今回の調査ではHIVの感染の有無と、体調不良や仕事の都合で欠勤が多いこととの間に、統計学的に有意な関連は見られなかった。

最後に、就学/就業の有無にかかわらず、生活上、医療面、経済面の不安については、表12-3～5に示すように、多くの不安要因を感じている現状が明らかとなった。とくに、凝固異常症を意識して地元の人や知人に会う機会が少ない病院に受診しているか否かに関しては、表12-6に示すように、これを肯定する回答がかなりの割合で存在していた。さらに、HIVに感染していない凝固異常症においてもこの回答は選択されており、2001年時に比し、選択される割合が13.3%から24.5%に増加している ($p<0.01$) ことが確認された。このように、本邦の凝固異常症における偏見や差別の問題は、大きな改善がみられていないことが推察された。

今回の調査において、学校、職場、医療保険・年金制度、および医療制度に関して要望されていたことを表12-7～10に示した。学校および職場で最も望まれているのは「病気への理解」、保険・年金制度については「制度におけるプライバシーの確保」で、医療に関しては「治療の進歩」とともに「恒久的な医療助成」が多くの回答例において選択されていた。これらは、自由記載欄の総括に記載されていることも類似していた。

表12-1 HIVの感染の有無と「体調不良や仕事の都合で欠勤が多い」の関連について

		選択	非選択	
2006年	HIV非感染例	27(14.1%)	165(85.9%)	NS
	HIV感染例	14(11.7%)	106(88.3%)	
(NS)				
		はい	いいえ	
2001年	HIV非感染例	54(19.4%)	224(80.6%)	**
	HIV感染例	47(30.9%)	105(69.1%)	
(** : $p<0.01$)				

表12-2 HCVの感染の有無と「体調不良や仕事の都合で欠勤が多い」の関連について

		選択	非選択	
2006年	HCV非感染例	5(10.6%)	42(89.4%)	NS
	HCV感染例	37(13.4%)	240(86.6%)	
(NS)				
		はい	いいえ	
2001年	HCV非感染例	83(23.9%)	265(76.1%)	NS
	HCV感染例	21(20.8%)	80(79.2%)	

表12-3 生活上の不安や心配に該当するもの

	こどもへの 遺伝	身体障害に よる行動制約	就職	結婚	老後の健康 不安	親の介護 不安	特になし	その他
該当数	368	407	327	291	449	200	54	46
%	44.3	49.0	39.4	35.0	54.0	24.1	6.5	5.5

表12-4 現在、医療面で不安を感じること

	現在の病状	希望する医療が受けられない	病院が遠い	医療費	健康保険	特になし	その他
該当数	305	44	197	94	104	250	52
%	36.7	5.3	23.7	11.3	12.5	30.1	6.3

表 12-5 現在、経済面で不安を感じること

	年金支給	生命保険加入	給料	特になし	その他
該当数	214	256	154	293	42
%	25.8	30.8	18.5	35.3	5.1

表 12-6 「地元の人や知人に会う可能性の少ない病院を受診している」について

		選択	非選択	
2006年	HIV非感染例	81(24.5%)	250(75.5%)	**
	HIV感染例	74(38.7%)	117(61.3%)	
		(NS)		
		はい	いいえ	
2001年	HIV非感染例	118(13.3%)	769(86.7%)	
	HIV感染例	115(41.5%)	162(58.5%)	NS
		(** : p<0.01)		

表 12-7 学校に対して望むこと

	病気への理解	差別の解消	バリアフリーの向上	その他
該当数	516	92	103	27
%	62.1	11.1	12.4	3.2

表 12-8 職場・仕事に関して望むこと

	病気への理解	身体障害者雇用の推進	病気への差別解消	通院時間の確保	その他
該当数	423	131	104	128	34
%	50.9	15.8	12.5	15.4	4.1

表 12-9 保険制度や年金制度に関して望むこと

	健康保険制度の不安除去・ プライバシーの確保	生命保険の 加入のしやすさ	年金制度の向上	公的サポート システム	その他
該当数	320	227	205	133	13
%	38.5	27.3	24.7	16.0	1.6

表 12-10 医療制度に関して望むこと

	治療の進歩	恒久的公的 医療費助成	ヘモフィリア センターの充実	病院	診療時間 の選択	差別の解消	その他
該当数	496	336	66	52	45	32	11
%	59.7	40.4	7.9	6.3	5.4	3.9	1.3

Ⅲ. 自由記載欄のまとめ

今回のQOL調査で、あらかじめ用意した設問とは別に自由記載欄を設けたところ、多くの患者さんとそのご家族から様々なコメントをいただいた。その内容を分類すると、まず、医療（治療）に直接かかわるコメントとそれ以外のコメントに大別される。前者はさらに治療薬（遺伝子治療を含む）と医療体制の問題に分けることができる。一方、後者について最も多く寄せられたのは、医療保障と就職についてのコメントであるが、その他、社会生活をしてゆく上での多様な悩みが語られていた。ここでは、その全てを紹介することはできないので、それぞれの内容について代表的な意見を紹介することにする。なお、カッコの中は記載者と患者さんの年齢である。

A. 医療に直接かかわる意見

1. 治療薬について

(1)長時間作用型の製剤の開発

* 週3回の在宅自己注射を週1回位で効きめがあるような新薬が出来るよう祈っています。〈保護者/9歳〉

* 1才で今後予防投与を考えています。小さな子に週3回の注射はかわいそうです。半減期の長い注射が早く開発されるのを望んでおります。〈保護者/9歳〉

(2)静脈注射をしなくても良い製剤の開発

* 注射以外の薬が早くできるといいです。これから成長していく子供達が血友病と仲良く付き合えるように。悩んだ時にヒントになるように是非役立ててください。お願いします。〈保護者/12歳〉

* 私が子供の頃に、あなたが大人になる頃には注射でなく、飲み薬になりますよ。と言われて早25年。なかなか難しいのでしょうか。期待しています。〈本人/37歳〉

(3)常温で管理できる製剤の開発

* 製剤に関して言えば、常温で管理できればもっと有り難く思います。旅行等にも気軽にしかける事も出来ますので。今後の更なる薬の開発などにも期待しています。〈本人/50歳〉

(4)遺伝子組換え第Ⅸ因子製剤の開発

* 血友病Bの遺伝子組み換え製剤を発売して欲しいと思います 〈保護者/3歳〉

* 現在使用する製剤が血漿由来のものであるというのが（安全といわれてはいますが）親としては、なかなか積極的に使用しようという気になれません。血友病Bの凝固因子製剤で早く”遺伝子組み換え製剤”が使えるようにならないのだろうか…と期待はしているのですが、現在どんな状況かもわからず、製剤に関する情報も欲しいです。〈保護者/5歳〉

(5)インヒビター治療の向上

* インヒビター患者の治療がもっと向上したらと、切に思います。それでも息子が誕生してから7年、ノボセブン、ITI療法等、進歩してきているのも実感としてありますが、インヒビターなしの患者さんと比べるとあまりにもQOLの違いがあります。時にうらやましいとさえ感じる時もあります。運動会、遠足などの行事の前には何週間も前から出血がおきないように祈り、行動（生活）もびくびくとしたのになりがちです。行事に参加したい一心で…せめて長時間の出血予防として使える薬剤があればと思うのは、私ばかりではない様に思います。〈保護者/7歳〉

* 4年前ノボセブンを使って手術をしてもらいましたが、その時高価で大量に使用したために、今後の手術は出来ませんと病院側からことわられ、もう1回手術をしなくてはならなかったのですが、出来ずに現在、痛み等で歩行不能になり困っております。もう少し多量に薬を製造し安価に出来ないのでしょうか。〈本人/70歳〉

* インヒビターがある為、ノボセブンを使用していますが、止血効果が不十分です。ひざの関節内出血の時は1週間～2週間程歩けません。ノボセブンを使用してもほとんど効果なく、自然に治るのを待っている状態です。（ノボセブンは前日より症状が悪化すれば連日使用していますが、変わらない時は使用していません）たまたま、インヒビター値が低い時はノバクトを使ったりしますが目に見えて止血効果があります。インヒビター用にもっと止血効果のある製剤の開発を望みます。〈保護者/5歳〉

(6) 遺伝子治療

* 遺伝子治療で血友病自体が完治できることを望みます。又は静脈注射より簡単な方法で治療できることを望みます。〈本人/35歳〉

* 切実に思うことは、薬の形態が錠剤や飲み薬に変わることです。まだカテーテルからの輸注なので注射まで行っていませんが、やはり一注射するのかと思うと悲しくなります。そして薬の作用がなるべく続き因子が高いままある薬を一刻も早く作ってほしいです。本当に本音を言えば、完治する、次への遺伝もない薬や治療法を見つけてほしいです。本当に誰しもが思う最大の希望です。待ち望んでいます。本当に作って下さい。〈保護者/2歳〉

(7) C型肝炎治療薬

* C型肝炎になり現在は軽度の肝硬変になっています。ペグインターフェロンとリバベリン併用をしましたが、一度消えたウイルスも再出現してしまいました。ウイルス量も多く現在肝臓に腫瘍もあり今後が心配です。インターフェロンでウイルスが完全に消えるような治療が出来るようになるとういのですが、血友病は製剤の投与で何とかコントロール出来ています。製剤は進歩しているので今後も研究して頂きたいと思います。〈本人/57歳〉

* C肝に効く特効薬を開発してほしい。副作用が少なく治療期間も短いのを開発してほしい。健康な体になり、長生きし社会のため貢献したい!! 〈本人/42歳〉

(8) 製剤の安定供給について

* 製剤の安定供給 〈本人/35歳〉

(9) 安全な製剤の供給について

* 血液製剤の使用によりC型肝炎→肝臓がんを経験しました。こうした薬害の無い安全な治療薬を期待します。〈本人/49歳〉

* 現在、使用している薬が将来にわたって副作用が出ないことを祈っています。〈保護者/10歳〉

2. 血友病医療体制についてのご意見

(1) 血友病のわかる医師の育成

* 最近HIV治療の方に重点がおかれて、血友病の治療が出来る(わかる?)医師が少なくなって来ている気がします。特に関節内出血の状態がわかる若い医師が少なく、将来的に患者の痛みが理解できるのか少し不安があります。若い医師と年が上の患者との意識のギャップが大きくなって来ていると思います。〈本人/43歳〉

* 若い血友病専門医を増やして欲しい 〈本人/38歳〉

* 通院している病院は普通の総合病院で、血友病の患者をみるのははじめてのようです。月に2回血液専門の先生がいらっしゃいますが、血友病専門ではないので詳しくは分からないようです。病院の小児科の先生も分からない方が多く、こちらから説明して処置してしまう形になっています。整形の先生も同様で、関節出血が怖いといってもあまり伝わってない感じがします。色々な先生にもっと血友病の事を知って勉強してもらいたいです。こちらが聞きたいのに逆に質問されるのですから。〈保護者/3歳〉

* 血友病の専門医が少ないので、もっとどこの大学病院でも適切な治療やアドバイスがもらえたらと思う。うちの子は活発で関節障害まではないものの、左足首は関節内出血が起きやすい状況にある。幼児期から定期輸注をしていたものの調子が良かった時期に(輸注のお陰で良かったのだが)血友病について詳しくない主治医から回数を減らすよう勧められ(まだ勉強不足だった私達もいけないのだが)、回数を減らしたとたん左足首の関節内出血を繰り返し、今、とても後悔している。幼児期という、まだ親も勉強不足の時こそ適切な判断ができる専門医の存在が大切だと感じる。血友病の専門知識を早く広く他の病院へも伝えられる連携システムや人材養成を望みます。〈保護者/11歳〉

* この病気に関して小児科医でさえも「血が止まるなら大丈夫」「止まらなければ検査したほうがよい」との認識しかない。身内にいる、あざが度々できると話をしても乳児検査では上記の答えだった。早くこの病気はわかれば予防ができるので生まれて一番最初の血液検査でわかるようにするか小児科医にもう少し知識がほしいと思います。〈保護者/4歳〉

*血液製剤の発達によって社会生活は便利になったが、その分だけ医療や医者の質と量が悪くなっていると思います。特に血友病専門医や整形外科などで、一流の人で、名前が挙がる人が1~2名というのは危険を感じます。またそういった方も決して若くはなく、これからの未来を考えると不安を感じます。〈本人/30歳〉

(2)整形外科医療体制の充実

*次第に、足関節の状態が悪くなり、今後の歩行への不安が常にあります。それに伴い、行動範囲が自動車で移動できる所が中心となってきました。その中に血友病のわかる整形外科があれば精神的にかなり楽になると思います。多くの整形外科は血友病患者にあまりかかわりたくない気がします。積極的にかかわってくれる先生が身近に必要です。〈本人/45歳〉

*専門的にみてる整形外科医が現在いない。遠くまで出かけないとみてもらえない。近くの整形外科では血友病だからしかたがないですねといわれる。もっと専門医がふえてくれればいつも思う。〈本人/42歳〉

(3)歯科・口腔外科医療体制の充実

*歯の治療で近所の歯科医院では治療が受けられずに遠くの総合病院に通院するしかなく大変不便。〈本人/46歳〉
*私は生まれつき歯ぐきが弱く、すぐに歯ぐきのはれたり出血を起します。特に歯ぐきの出血は止まりにくくいつも不安になります。したがって今よりも血友病の理解できる歯科医・口腔外科の医師が増える事を望みます。〈本人/44歳〉

(4)血友病専門看護師の育成

*血友病に理解ある看護師、病院スタッフを増やして欲しい。〈本人/38歳〉
*私達の通っている病院では看護師の方が24時間いつでも電話してもいいといってくれ、何かあった時には電話をして聞いています。その対応は家族として小さな子供を持つ親としてとても救われています。先生にはなかなか聞けない事、生活の事なども話すことができ、その病院にはその看護師の方がいるからといっていいぐらいです。他の病院ではどうかわかりませんが、看護師の方も大変だと思いますが、そのようなシステムがはじめて病気の子どもをもった親がみんな利用できると思います。〈保護者/3歳〉
*NSの専門(血友病、HIV)の設置 〈本人/36歳〉

(5)カウンセラーの育成

*かかりつけの病院が血液の専門の先生かがいらしたらいいのと思う。それと病院でもいいので相談できるカウンセラーがいればいいのにと。〈本人/10歳〉

(6)血友病センターの設置

*患者家族として子供のときは県のこども病院の方へ通院が出来ている為、包括的な治療を受けることが可能ですが、成人になった時の受け入れ先が確定していないので心配です。社会人になれば通院する事は大変になってくるので、できれば近くの病院を受診できるとありがたいです。〈保護者/12歳〉
*血友病センターを作って、各地の患者のカルテをパソコンで管理して治療の時わからないことがあればサポートしてほしい。5年前25年診てもらった主治医が病気でやめ、今の医師に診てもらっているが、もしその医師もやめた場合、次の医師はさらに血友病に詳しくなくなってしまうので不安。地方の病院は医師不足で診療科目がへってきている。うちの病院も血液内科がなくなるのではないかと不安です。〈本人/44歳〉
*血友病センターを各地区に設置。血友病の専門医専門看護師(特に小児科)の育成・確保。〈本人/52歳〉

(7)医師間の連携システムの構築

*緊急時に対応、指示のできる機関なり、病院間での連絡のとれるシステムでもあれば安心なのですが。〈本人/54歳〉

(8)救急・時間外医療体制の充実

*現在通っている病院は遠いので救急の時に近くに対応できる病院が欲しいです。〈保護者/14歳〉
*工作上、土日に夜間通院可能だと助かります。〈本人/35歳〉
*救急でのこの病気についての知識のなさに不安を感じる事がある。〈保護者/5歳〉

(9)地域による医療格差の解消

*病院（血友病をみてくれる）が1ヵ所しかなく、診てくれるドクターも1人なのですごく不安です。東京などでしたら病院もけっこうあり、血友病が分かるドクターやナースの方も多いと思いますが…。田舎だと情報も少なく、今保育園に通っているのですが保育士達もすぐころぶと出血する、血が吹き出す、との誤った知識を持っていたので、分かってもうまで大変でした。〈保護者/1歳〉

*地域による医療の格差が拡大しています。病院の統廃合により、血友病を理解し診療していた医師が、他地域の医療機関などに移った場合など。患者は不安になります。個別のケースに対応すべき医療がマニュアル化し、十分な治療が受けられないケースが出ています。〈本人/51歳〉

患者の声を聞いて欲しい

*血友病の方が通う病院には、少なくともいろいろな情報は、家族と同様、配られたり、目を通して頂き、そして私たち家族の意見も取り入れてもらえるような話が出来たらいいかなと思います。〈保護者/9歳〉

B. 医療保障にかかわる意見

1. 公費負担について

(1)公費負担の切り捨てに対する不安

*現在の医療費公費負担について、将来の見通しが心配です。又、老後のサポート体制についても、年を重ねるにつれて、心配になって来ました。景気の変動で最も敏感に、重大な被害を受けるのは、我々、病的弱者で、このことは健常者（多数を占める）にはあまり気付かれにくいことです。従って医療費負担やサポート体制について、政府の展望の持てるプランを示してもらいたい。〈本人/56歳〉

*血液凝固異常症に関する医療制度では、現在実質、自己負担なしで、かなり優遇されています。しかし、この制度が今後も続けられるのか懸念しています。他の公費制度（特定疾患）では自己負担が発生している現状を考えると、特別扱いと見直しがなされる可能性もあります。職業についている患者は幸運な方で、多くの患者は職業に就くこともままならないと思います。こうした現状で自己負担が導入されれば、患者の生活がおびやかされるのは必至。もし、自己負担制度を導入するのであれば、その前に十分な就業の機会を与えることの方が先だと思います。〈本人/38歳〉

*現在、小児慢性特定疾患で、無料で診察・投薬を受けさせて頂いているが、この制度がいつまで続くか不安。毎年のように疾病の見直し・削除があるのでいつか血友病治療が全額免除ではなくなるのではないかと不安になる。〈保護者/6歳〉

(2)更新手続きの簡素化

*病院に行くとき、保険証、特定疾病療養受領証、先天性血液凝固因子障害等医療受給者証、障害者医療証と、四種類持参しなければなりません。特に、先天性血液凝固因子障害等医療受給者証の毎年の更新（継続）に、毎年、毎年、診断書がある理由がわかりません。それほど、先天性血液凝固因子障害等で治療寛解する人が多いから、確認が必要ということでしょうか。〈本人/50歳〉

*毎年3月に「先天性血液凝固因子障害等医療受給者証」の継続申請をしなければならず、診断書代金（3000円）がかかり、また仕事も休まなければなりません。せめて3年か5年に1度の申請にしていだければと思います。血友病が、基本的に一生治らない病気であるということを行政側が理解・認識しているのか疑問です。〈本人/40歳〉

*血友病は治癒しない疾患であるとわかっているのに毎年先天性血液凝固因子障害の更新書類を作成しなくてはならない。主治医に診断書を作成してもらうのに費用もかかる。事務の省力化をするうえでも不必要なものは省略する方向で考えて欲しい。〈本人/48歳〉

*特定疾患等保険証の更新手続きにて、完治の見込みの無い疾患（今の所）に対して、更新（1年毎）の手続きがいるのか？大変疑問を感じる。提出書類の中には医師の診断書や住民票の写し等のお金のかかる物も有ることから、弱者イジメとしか言いようがない！〈本人/41歳〉

*現在、小特で対応してもらっています。元気に過ごせるのも医療費の心配がないからと思っています。1年に1回手続きが必要なのですが、私の住む、〇〇市は全然連絡はありません。本人がおぼえていて手続きするのはあたりまえなのですが、どこかで以前のように連絡がもらえるとありがたいです。〈保護者/16歳〉

(3) プライバシーの保護

- * 手続きの書類が普通郵便でくるのも、誤配達などの危険もあり、大変不安です。〈保護者/7歳〉
- * プライバシーについて会社には血友病のことをいっていないのに社会保険事務所の所員が特定疾病療養証を会社の人間に封筒にも入れず現物をそのまま渡してしまい、会社に特定疾病のことが知られてしまった公的機関に就事する者への、患者へのプライバシー配慮をしっかりといただく必要があると思う。〈本人/35歳〉

(4) 全額国庫負担制度の導入

- * 厚生保険の場合、医療費の7割は組合負担である。私個人の意見としては、これこそが血友病者の私企業への就職を妨げる最大の要因になっていると思う。血液製剤+抗HIV剤で年間1000万の医療費がかかる場合、700万円の負担を快諾する企業がどれだけあろうか？私個人は幸いなことに、大企業で支障なく働いているが、就職活動時には、医療費の問題が最大の心配事であった。今後、血友病の学生諸君が同じ悩みを抱えることのないよう、一日も早く全額国庫負担制度の導入が実現することを望む。〈本人/34歳〉

(5) ソーシャルワーカーからの情報提供

- * 血友病での障害年金の申請もあまり認知されていない気がします。私は申請にあたり、かかりつけの病院でソーシャルワーカーと大ゲンカしました。「絶対に通りません」と言われました。通るから相談しているのですよ。知らないが為に損をしている事って沢山あると思います。情報提供をお願いしたいです。〈本人/37歳〉

(6) 役所の窓口の対応への不満

- * 主治医、看護師は積極的に治療にあたってくれるが、それ以外（特に院外）の対応が悪い。健康保険の窓口等。周囲の人にさえ知られたくない問い合わせにもかかわらず理解力が低い。そういった内容をふまえた教育をして欲しい。〈本人/28歳〉

2. 生命保険への加入

- * 現時点では、各社に問い合わせても、生命保険に入ることができず、せめて、血友病以外の理由で入院・死亡した際には保険がおりるようにして欲しいと思います。将来の結婚等、家庭を持った際など、まだ先ですが心配です。〈保護者/10歳〉
- * 定期補充療法をおこなっていて特に問題もなく日々生活を送れているのに生命保険に加入できないことが疑問。〈保護者/9歳〉

3. 退職後の不安

- * 退職後の医療体制（例えば、自己注射できなくなった場合）をどうしていくのか。健康保険料の支払い負担をどうするのか。（果して自身で負担金を支払えるのか。）又、老後の生活をどうしていくのか。不安であります。〈本人/48歳〉

C. 社会生活上の問題

1. 就職

- * 就職して2年になりますが電車通勤をしていたため以前からの右足の膝の関節が悪化し住居の移転を余儀なくされ、それに共なる費用も嵩み将来を大変心配している今頃です。親との同居も考えていますが職種のことや職場の制限等も考え良い場所がありません。〈保護者/26歳〉
- * 周囲の理解を得るのは、病名をはっきりとあかさないと厳しいと思います。自分も病名を隠したまま就職しました。「足が悪いので」という説明だけでは、休みを取った次の日、仮病なのでは、と疑いの目を向けられることがよくあります。「生きにくい」ことは、しかたがないのですが社会の理解がもう少し進むと良いのですが…。〈本人/33歳〉
- * 就業面では、業務内容は健康な人と比べてどうしても制限を受けてしまう。気持ちと実際の行動がかい離してから回りしている感じ。無理がきかないので、ある程度セーブしながら仕事をしなければならない。昇給や昇進にかなり影響していると感じます。〈本人/38歳〉

*今の会社に勤めて4年目になります。職場の人たちには誰ひとりにも自分の病気のことは知らせていません。採用面接の時も「健康人」として嘘を貫きました。そしてこれからも自分の病気のことを告げる気持ちはありません。全ては自分の生活を守るためです。過去に私は、3度、自分の病気を告知して面接を受けたことがありました。結果的にいずれも不採用でした。1つめは血友病のことだけ。主治医にお願いして”就労に問題なし”とコメント付の診断書も添えた。2つめはHIV感染のことも。3つめはC型肝炎のことだけ。一度は採用通知をもらって診断書提出後不採用。診断書代をよこされた。〈本人/37歳〉

2. 結婚

*恋愛し、何ヶ月かして遺伝する可能性があるかと伝えると、ふられる。このパターンの繰り返しで恋愛がこわい。〈本人/36歳〉

*将来この病気を理解してくれるパートナーに出会えるかがとても心配。〈本人/18歳〉

3. 老後の不安

*老後に強い不安がある、現在独身。将来身寄りがなくなったときに、どの施設で介護してもらえるのか。血友病、HIVは高額な医療が必要のため、老人ホームは受け入れてくれない。療養型病床も減っていくなかで、どうすれば良いのか先がみえない。血友病、HIVの介護施設の整備が必要であると思う。〈本人/43歳〉

*おかげ様で今のところ元気ですが一日も早く治癒率の高い治療法の開発を望んでいます。老後が心配です。保険に入れるようになりたいです。〈本人/29歳〉

*高齢血友病患者（家族なし）が安心して終末期を迎えられる環境を切望。在宅家庭療法（自己注射）が許可された頃、幼少時代であった方々もすでに50歳という年齢を超えておられる。これから身体的にも、心理的にも厳しい状況が待ち受けている。長寿を願うとともに、医療・治療・社会生活に国および地方行政がより積極的に力を入れる方向に進んでほしいと心の底から思っている。〈本人/71歳〉

4. 病気への理解

*日赤のクロスエイトMを使用していますが、以前の薬害エイズ問題等で血友病＝エイズを恐れて、ごく親しい友人にしか（学校の先生含）病気の事を伝えていません。その事について母親のストレスは、大変なものです。全てを明かせたらどんなに良いかと、日々思っています。〈保護者/9歳〉

*学校生活の中で、鼻出血が多い為、一部の子供に暴言を受ける事があります。病名は学校の先生にしか知らしていません。どこまで、病気の事を理解してもらえればよいのか、線引きが難しいなと感じます。〈保護者/9歳〉

*病気への差別・偏見・理解がない為病気を知られたくないし恐い思いが先にたちます。体調が1、2年ですごく悪くなったので就職、結婚など考えられませんが、少しでも偏見などない社会生活をおくれるよう願っております。〈保護者/23歳〉

D. その他の問題

1. 患者会

*日本の状況、世界の状況など多くの情報を得て血友病患者として、ひとりの人間として、社会を良い方向へ向かわせる患者会活動が必要である。地域の地区会や患者グループがあるが、もっと大きな視点に立った活動ができる団体としてWFHなども協力して、すべての血友病患者に利益を与えていく患者組織を求める。〈本人/47歳〉

*患者会へのアクセスが容易になればと願います。存在の有無や、参加の方法が分からず孤立してしまうことが大変怖いと考えます。〈本人/29歳〉

*患者の社会性について 自立支援をするための患者会があっても良いのでは。〈本人/52歳〉

2. 情報を取得する手段

*血友病に関して何処の病院なら良いとかの情報がとても必要だと思います。〈保護者/9歳〉

*病院が少ない地域や、インターネット等の情報ツールがない患者さん方がきちんと求める情報を得られているか心配。特に診断を下されたばかりの小さな子供さんを持つご両親には早いうちに病気の現状や他の血友病の状態の情報を与えてあげる事が出来れば、不安や悩みを解消する手だてになると思う。子供が保育園入園及び入学の際に頂いた数種類の冊子が、大変役立ちました。病気の事について詳しく書かれてあるので、学校の先生方にも読んで頂くだけで理解して頂けた様です。〈保護者/6歳〉

3. 子どもへの影響

*将来子供が出来た時の遺伝の問題や、健康保険制度、生命保険加入の問題等・・具体的な不安や、漠然とした老後の健康面、経済面への不安は常に頭の中にある。ある程度の健康管理は自分自身でも出来るが、医療（特に医療費などの経済面）保険制度などは、恒久的な助成による安心感を得たい。〈本人/33歳〉

以上、様々な意見を寄せていただいたが、最後に、3歳の血友病のお子さんの母親のコメントをもって結びたい。
*血友病という病気があるとは自分の子どもがなるまで全く知らないし聞いたこともない病気でした。病名が分るまで検査、検査で2つほど病院を紹介してもらいました。病名がわかってどういう病気なのか説明をうけて帰る時「私はこの子より長生きできない」「私が死んだ後の事が心配」「生きている限りは自分の足で歩いて欲しい」「頭を打つことだけはさげたい」と今でもずっと打って（怪我をして）病院にいくたびに思うことです。血友病という病気を受け入れられなかった頃は隠そうとしていましたが、理解できるようになってからは周りの人達に普通に言えるようになりました。幸い私たち親子の周りの人達は心の温かい人達ばかりなのでとても安心です。私が願っていることは子どもの行動をおさえない!!事です。今は保育園、これから学校へ成長していきますが先生、友達となる人達から血友病のことを見守ってもらえるだけで行動を抑えて欲しくないなと考えています。病気ですが病気の子じゃないとして接してもらえればなと思っています。子どもの病気のおかげで私はいろんな大切なことを（人としての心）子どもから教えてもらっています。ある意味ありがとう。いつか病気が治ったらと願っています。〈保護者/3歳〉

IV. QOL調査票

QOL 調査票

回答は該当する□にチェック、あるいは（ ）欄には御記入下さい。

1) 患者さんの現在の状況について

1-1) 回答者は?

①患者さん本人 ②保護者 ③配偶者 ④兄弟 ⑤その他

1-2) 患者さんのお住まいは?

都道府県名 ()

1-3) 患者さんの性別

①男性 ②女性

1-4) 患者さんの年齢

() 歳

1-5) 患者さんの体重

() kg

1-6) 患者さんの病気の種類

①血友病A ②血友病B ③血友病以外の凝固異常症 ()
④わからない

1-7) 昨年1年間の出血(総出血回数)は?

①なし
②あり(相当する回数にチェックして下さい)
(5回未満 5~9回 10~19回 20~49回 50回以上)

1-8) そのうち昨年1年間の関節内出血(総出血回数)は?

①なし
②あり(相当する回数にチェックして下さい)
(5回未満 5~9回 10~19回 20~49回 50回以上)

1-9) 過去あるいは現在(最近1年)とくに出血しやすい関節(同じ関節に年間12回以上)の有無は?

①なし
②過去、現在ともあり(複数回答可)(足首 膝 肘 肩 股 その他)
③過去にはあったが、現在はなし(複数回答可)(足首 膝 肘 肩 股 その他)
④過去にはなかったが、現在はあり(複数回答可)(足首 膝 肘 肩 股 その他)
⑤わからない

1-10) 昨年1年間の凝固因子製剤注射の有無(注射回数)は?

①なし ②あり(約)回/1年間

1-11) そのうち定期補充(出血していない時に予防を目的に週に数回、定期的に製剤を注射すること)など予防のための注射の有無は?

①なし ②あり(約)回/1週間

2) これまでの経緯や治療の状況について

血友病AまたはB以外の方は、2-1) から2-5) までをスキップし4ページの2-6) へ進んで下さい

2-1) 凝固因子活性(重症度)は下記のどれですか?

- ① 1%未満(重症) ② 1-5%未満(中等症) ③ 5%以上(軽症) ④ わからない

2-2) インヒビター(凝固因子製剤の働きを妨害する抗体)はありますか?

- ① 現在あり ② 過去はあったが現在なし ③ 過去、現在ともなし ④ わからない

#①「現在あり」②「過去はあったが現在なし」の方に質問します。

a) インヒビターが見つかった年齢は? () 歳

b) インヒビターが見つかった契機は? (複数回答可)

- ① 定期的な検査で偶然
② 止血効果が悪いため検査した
③ 重篤な出血で治療中あるいは治療後に
④ その他 ()
⑤ わからない

c) 最近(過去1年の最も新しい時期)のインヒビターの値は?

- ① () ベセスダ単位 ② わからない

d) これまでのインヒビターの最高値は? ① () ベセスダ単位 ② わからない

e) 免疫寛容療法を行なったことがありますか?

- ① あり ② なし ③ わからない

#①「あり」の方に質問します。

i) その効果はどうでしたか?

- ① インヒビターは消失し終了
② インヒビターは消失しているが継続中
③ インヒビターが消失していないので継続中
④ インヒビターが消失しなかったので中止
⑤ その他の理由で中止
⑥ わからない

ii) インヒビター用の止血治療薬(ノボセブン、ファイバ)の不満な点はありますか?

(複数回答可)

- ① 不満なし ② 出血予防薬として効果が不十分
③ 止血効果が不十分 ④ 注射回数が多すぎる
⑤ 血栓症の心配 ⑥ 高価 ⑦ わからない
⑧ その他 ()

③④の方は次頁の2-3)へ
進んで下さい。 → 次頁へ

#②③の方は次頁の2-3)へ
進んで下さい。 → 次頁へ

2-3) 出血時に行なう在宅自己注射 (家庭療法) をしていますか?

①していない ②している ③練習中

→ #②「している」、③「練習中」の方に質問します。

#①「していない」の方に質問します。

a) 「していない」理由は何ですか? (複数回答可)

- ①出血がほとんどない
- ②軽症あるいは中等症なので
- ③まだ小さい
- ④医師に勧められたが不安あるいは自信がない
- ⑤面倒くさい
- ⑥開始したいが指導者がいない
- ⑦医師に勧められない
- ⑧その他 ()
- ⑨わからない

a) 開始年齢は? () 歳から

b) 注射は主に誰がしていますか?

- ①本人 ②保護者
- ③開始時は保護者、現在は本人
- ④その他 ()

c) 在宅自己注射についてのご意見・感想 (複数回答可)

- ①継続したい ②もうやめたい
- ③もっと早く開始できればよかった
- ④出血時の不安が少なくなった
- ⑤出血の度に通院する不便がなくなった
- ⑥活動範囲が広がった
- ⑦その他 ()

2-4) 定期補充療法 (出血していない時に予防を目的に週に数回、定期的に製剤を注射すること) をしていますか?

①現在している ②過去にしていたが、現在はしていない ③したことがない

↓ #①②の方に質問します。

↓ #③の方は次頁の2-5)へ進んで下さい。

a) 注射は主に誰がしていますか、あるいはしていませんか? (ただし、練習期間の注射は除きます)

- ①本人 ②保護者 ③医療従事者 ④開始時は医療従事者、現在は保護者
- ⑤開始時は医療従事者、現在は本人 ⑥開始時は医療従事者、次に保護者、現在は本人
- ⑦開始時は保護者、現在は本人 ⑧その他 ()

b) 主な注射の方法は? ①その度に静脈に注射 ②中心静脈カテーテルなど留置カテーテルから注射

c) 主な注射の回数および単位数(量)はどれくらいですか? 1週間に () 回、 1回 () 単位

d) 開始年齢は? () 歳から

e) 開始した理由は? (複数回答可)

- ①関節障害が起こるのを未然に防ぐため
- ②関節障害は既にあるが進行を遅らせるため
- ③頭蓋内出血などの重篤な出血を防ぐため
- ④免疫寛容療法のため
- ⑤手術後あるいは出血後のリハビリのため
- ⑥通学、仕事など日常生活に支障をきたさないため
- ⑦理由はわからないが、医師に指示されたので
- ⑧その他 ()

f) 定期補充療法の開始時や継続時に困ったことはありますか？（複数回答可）

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> ①注射の失敗 | <input type="checkbox"/> ②こどもが注射を嫌がった | <input type="checkbox"/> ③家族の協力が得られなかった |
| <input type="checkbox"/> ④病院への通院が大変であった | <input type="checkbox"/> ⑤注射をする時間帯の朝は多忙 | <input type="checkbox"/> ⑥ついつい忘れること |
| <input type="checkbox"/> ⑦早期に始めたかったが担当医に反対された | <input type="checkbox"/> ⑧インヒビターが発生した | |
| <input type="checkbox"/> ⑨留置カテーテルのトラブル（感染、出血、血栓） | | |
| <input type="checkbox"/> ⑩その他（ | | ） |

2-5) 血友病の遺伝子治療について御存知ですか？

- | | | | |
|-----------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ①よく知っている | <input type="checkbox"/> ②少し知っている | <input type="checkbox"/> ③あまり知らない | <input type="checkbox"/> ④全く知らない |
|-----------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------|

↓ #①②の方に質問します。 #③④の方は2-6)へ進んで下さい。

a) 血友病の遺伝子治療に期待していますか？

- | | | |
|--------------------------------------|-------------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ①大いに期待している | <input type="checkbox"/> ②少し期待している | |
| <input type="checkbox"/> ③あまり期待していない | <input type="checkbox"/> ④全く期待していない | <input type="checkbox"/> ⑤わからない |

2-6) 現在使用中の凝固因子製剤は？

- | |
|---|
| <input type="checkbox"/> ①血漿由来の製剤（クロスエイトM、コンファクトF、コンコエイトHT、ノバクトM、クリスマシンM、PPSB-IIT、ファイバ、フィブリノゲンHT、フィプロガミン、その他） |
| <input type="checkbox"/> ②遺伝子組み換え製剤（コージネイトFS、リコネイト、アドベイト、ノボセブン、その他） |
| <input type="checkbox"/> ③血漿由来の製剤および遺伝子組み換え製剤の両者 |
| <input type="checkbox"/> ④わからない |
| <input type="checkbox"/> ⑤その他（ |

2-7) 現在使用中の凝固因子製剤で心配なことはありますか？（複数回答可）

- | | | | | |
|--------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ①なし | <input type="checkbox"/> ②感染症 | <input type="checkbox"/> ③インヒビターの発生 | <input type="checkbox"/> ④血栓症 | <input type="checkbox"/> ⑤安定供給 |
| <input type="checkbox"/> ⑥その他（ | | | | ⑦わからない |

2-8) 頭蓋内出血（脳内出血、くも膜下出血、硬膜下出血など）の経験はありますか？

- | | | |
|------------------------------------|-----------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ①あり（1回のみ） | <input type="checkbox"/> ②あり（複数回） | <input type="checkbox"/> ③なし |
|------------------------------------|-----------------------------------|------------------------------|

↓ #①②「あり」の方に質問します。

a) その時の年齢は？ () 歳（複数の場合は最も重症の時の年齢を）

b) その時の原因は？

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> ①明らかな原因はない | <input type="checkbox"/> ②難産で吸引分娩あるいは鉗子分娩 |
| <input type="checkbox"/> ③頭部打撲や外傷 | <input type="checkbox"/> ④わからない |
| <input type="checkbox"/> ⑤その他（ | ） |

c) 後遺症はありますか？

- | | | | |
|---------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ①なし | <input type="checkbox"/> ②運動障害 | <input type="checkbox"/> ③知能障害 | <input type="checkbox"/> ④症候性てんかん |
| <input type="checkbox"/> ⑤その他（ | | | ） |
| <input type="checkbox"/> ⑥わからない | | | |

3) 関節や筋肉の状態などについて

3-1) あなたはご自身の関節の状態を把握していますか？(お子様の場合は保護者の方が)

- ① 関節の状態が悪く、定期的に関節に関する診察を受けている
- ② 関節の状態は悪いが、関節に関する診察を受けていない
- ③ 関節の状態は良く、定期的に関節に関する診察を受けている
- ④ 関節の状態は良いので、関節に関する診察を受けたことがない

3-2) 関節や筋肉に対して日常生活でどのように気をつけていますか？

- ① 特に制限せず遊びやスポーツなどの活動を心がけている
- ② 格闘技などの危険なスポーツを除き、安全なスポーツは積極的に行なっている
- ③ 一般的なスポーツは制限しているが、柔軟体操や筋力訓練などを行っている
- ④ 特別にスポーツを行なっていないが、日常生活の中で可能なかぎり身体を動かすよう努力している
- ⑤ 何らかのことをしなくてはと思っているが、時間がないなどの理由で出来ていない
- ⑥ 特別必要と思わず、何もしていない

3-3) 今までに関節の手術をうけたことがありますか？

- ① ある ② ない

↓ 注①「ある」の方に質問します。

a) それは次のうちどれですか？(複数回答可)

- ① 滑膜切除術
- ② 人工関節置換術
- ③ その他()
- ④ わからない

3-4) 万歳をしたときの状態について教えてください。

- ① 両手ともまっすぐに上まで挙がり万歳ができる
- ② 片手はまっすぐに上まで挙がる
- ③ 両手とも顔の高さまで挙がる
- ④ 片手は顔の高さまで挙がる
- ⑤ 両手とも顔の高さまで挙がらない
- ⑥ まだ赤ちゃんなので評価できない

3-5) 洗顔をする際の状態について教えてください。

- ① 両手でできる
- ② 両手が届くけれども洗にくい
- ③ 片手が届くのみで洗にくい(あるいは洗えない)
- ④ 両手とも届かず洗えない
- ⑤ まだ赤ちゃんなので評価できない

3-6) いすやベッドなどに腰掛けたときの状態について教えてください。

- ① 支えなしに腰掛けていられる
- ② 手で支えないと腰掛けていられない
- ③ 背もたれがないと腰掛けていられない
- ④ 腰掛けることができない
- ⑤ まだ赤ちゃんなので評価できない

3-7) 膝を伸ばしたときの状態について教えてください。

- ① 両膝とも完全に伸びる
- ② 片方が完全には伸びない
- ③ 両膝とも完全には伸びない
- ④ 片側あるいは両側の膝の伸びが明らかに悪い

3-8) 右の図を参考に足首を動かしたときの状態について教えてください。

- ① 両側とも線よりもつま先が上がる
- ② 片方のみ線よりもつま先が上がる
- ③ 両側とも線まで上がらない
- ④ 足首が動かない



3-9) シャガみこんだときの状態について教えてください。

- ① しっかりとシャガみこめる (あるいは両脚の関節*ともよく曲がる)
- ② 壁や手すりなどがあればシャガみこめる (両脚の関節*の動きが硬く、曲がり少し悪い)
- ③ 片脚の動きが悪く、シャガみこむことが困難あるいはできない (片脚の関節*が硬く曲がらない)
- ④ 両脚の動きが悪く、シャガみこむことが困難あるいはできない (両脚の関節*が硬く曲がらない)
- ⑤ まだ赤ちゃんなので評価できない

*) 脚の関節とは股関節、膝関節、足関節の3つの関節を指します。

3-10) 日常の移動

- ① 不自由なく動き回れる
- ② ぎこちなさ等あるが道具を使わず動き回れる
- ③ サポーター、靴そして杖など特別に用意した道具を利用すれば動き回れる
- ④ 一般的には車いすなどが必要
- ⑤ ほとんど移動できない
- ⑥ まだ赤ちゃんなので評価できない

4) 医療機関について

4-1) 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？

重要かつ必須と思うものに「1」、重要だが必ずしも必須ではないと思うものに「2」、あまり重要とは思わないものに「3」をつけて下さい。

- | | | |
|--|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 血友病が分る内科医あるいは小児科医 | <input type="checkbox"/> 血友病が分る整形外科医 | <input type="checkbox"/> 血友病が分る歯科医 |
| <input type="checkbox"/> 血友病が分る看護師 | <input type="checkbox"/> 血友病治療薬が分る薬剤師 | <input type="checkbox"/> 血友病に対応できる理学療法士 |
| <input type="checkbox"/> ソーシャルワーカー | <input type="checkbox"/> カウンセラー | <input type="checkbox"/> 特定疾患などの手続きに詳しい医療事務員 |
| <input type="checkbox"/> 患者会 | <input type="checkbox"/> 病院の近さ | <input type="checkbox"/> 救急対応 |
| | <input type="checkbox"/> 薬剤の選択が可能 | |

4-2) 以下の項目についての感想で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等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. 病院は薬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 -----

5) 社会生活に関することについて

5-1) から6) は現在通学中の方に対する質問です。それ以外の方は、5-7) の項目からお答え下さい。

5-1) 学校生活のことをお聞きします。以下の項目の感想で最もあてはまると思うものに○をして下さい。

	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. 学校生活は楽しいですか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
2. 通学がきついと感じていますか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
3. 担任の先生はあなたの病気を理解してくれていますか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
4. 友達はあなたの病気を理解してくれていますか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
5. 友達に恵まれていますか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
6. 進学について不安がありますか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5

5-2) 学校で出血した場合の主な止血処置はどうしていますか。

- ①□速やかに保健室で自己注射 ②□速やかに家族に連絡し、保護者が学校に注射をしに行く
 ③□授業の途中で早退あるいは一旦帰宅し自宅で注射 ④□授業の途中でかかりつけ医で注射
 ⑤□授業が終わるまで我慢し帰宅後に自己注射 ⑥□授業が終わるまで我慢し帰宅後にかかりつけ医で注射
 ⑦□その他 ()

5-3) 体育の授業はどうしていますか？

- ①□すべてに参加 ②□ほとんど参加 (格闘技や動きの激しいスポーツを除く)
 ③□見学もあるが軽いスポーツは参加 ④□すべて見学 ⑤□その他 ()

5-4) 遠足・林間／臨海学校・修学旅行についてはどうしていますか？

- ①□普通に行っている ②□保護者同伴が必要
 ③□行かないことが多い ④□その他 ()

5-5) クラブ活動をしていますか？

- ①□体育系クラブに参加 ②□文科系クラブに参加 ③□参加していない

5-6) 体調の不良や治療で学校を休むことが多いですか？

- ①□はい (1ヶ月にだいたい () 日くらい) ②□いいえ

5-7) 患者さんが感じている「家庭内での理解」について質問します。

最もあてはまると思うものに○をして下さい。

	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. 家族は病気について理解していますか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
2. 父親は治療などに協力的ですか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
3. 母親は治療などに協力的ですか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5
4. 父母を除く家族の方は治療に協力的ですか？	1 -----	2 -----	3 -----	4 -----	5