

「血液凝固異常症の QOL に関する研究 平成 22 年度調査報告書」の刊行に際して

この度、平成 22 年度厚生労働科学エイズ対策研究事業「血友病の治療とその合併症の克服に関する研究（研究代表者：坂田洋一）」の分担研究として行われた「血液凝固異常症の QOL に関する研究 平成 22 年度調査報告書」の報告書が出来上がりましたのでお送り申し上げます。

本調査の実施に際しては、ご多忙中にも関わらず QOL 調査票のご記入を頂き、返送していただいた患者さんおよびそのご家族の皆様、また医療関係者に対するアンケート調査にご協力頂いた担当医を含む血液凝固異常症の診療に携わる医療関係者の皆様に深謝申し上げます。また、本調査の配布を仲介していただいた患者組織および担当医の皆様にも厚く御礼申し上げます。本調査は、患者さんおよびご家族の皆様の治療および生活の質の向上に寄与できることを目的に行われました。本年度は一次解析の結果を報告いたしますが、今後さらに本調査結果を解析し、さらに有用な情報提供、そして提言行ってしまう所存でございますので、よろしくご協力をお願い申し上げます。今回は平成 18 年度の調査で欠落していた定年後（老後）の調査項目や就職についての項目加えました。さらに血液凝固異常症の診療に携わる医療関係者（医師、看護師、理学療法士、臨床心理士など）へのアンケートを行い、その結果も巻末に記載致しました。なお、調査方法に関して、担当医を介するだけではなく、患者組織を介して行うなどできるだけ多くの方に参加して頂くよう配慮しましたが、研究班の予算配分などの問題から発送から締め切りまでが 3 カ月間の短期間と設定しなければならず、また、個人情報保護法などで医療機関での対応が煩雑化したことなどより、結果的には患者さんおよびご家族の皆様からの回答数が 663 例と低い回収率であったことは大きな反省材料でした。

この報告書の調査結果を患者さんおよびご家族の皆様がいろいろな機会に利用されて皆様の QOL の向上に役立てるように使っていただけることを希望しております。

なお、ホームページ（<http://www.b-qol.com/>）に 18 年度の調査結果を掲載していますが、22 年度の報告書も近々掲載予定ですのでご閲覧ください。

平成 23 年 2 月吉日

平成 22 年度厚生労働科学エイズ対策研究事業「血友病の治療とその合併症の克服に関する研究」：分担研究「血液凝固異常症の QOL に関する研究」

研究分担者：瀧 正志（聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院小児科）

研究協力者：血液凝固異常症 QOL 調査委員（五十音順）

大平勝美（はばたき福祉事業団）、小島賢一（荻窪病院血液科）、白幡 聡（北九州八幡東病院）、鈴木輝江（静岡県へモフィリア友の会）、竹谷英之（東京大学医科学研究所附属病院関節外科）、立浪 忍（聖マリアンナ医科大学医学統計学）、仁科 豊（仁科・深道法律事務所）、花井十伍（ネットワーク医療と人権）、堀越泰雄（静岡県立こども病院血液腫瘍科）、牧野健一郎（相生リハビリテーションクリニック）、松本剛史（三重大学医学部附属病院輸血部）、吉川喜美枝（聖マリアンナ医科大学病院看護部）、和田育子（荻窪病院看護部）

目次

I. 血液凝固異常症 QOL 調査

| | | |
|-----------------------------------|----|-------------------------------|
| 1. はじめに | 1 | 瀧 正志 |
| 2. 調査方法 | | 瀧 正志・立浪 忍 |
| (1) 対象と方法 | 1 | |
| (2) 調査票の作成 | 1 | |
| (3) 倫理面への配慮 | 2 | |
| 3. 調査結果 | | |
| (1) 患者さんの現在の状況について | 3 | 瀧 正志・白幡 聡 |
| (2) これまでの経緯や治療の状況について | 8 | 瀧 正志・白幡 聡 |
| (3) 関節や筋肉の状態などについて | 13 | 竹谷英之・牧野健一郎 |
| (4) 医療施設について | 18 | 小島 賢一・吉川喜美枝・和田育子 |
| (5) 社会生活に関することについて | 22 | 松本剛史・大平勝美・鈴木輝江・仁科 豊・花井十伍・堀越泰雄 |
| (6) 就職について | 26 | 松本剛史・大平勝美・鈴木輝江・仁科 豊・花井十伍・堀越泰雄 |
| (7) HIV 感染あるいは肝炎について | 29 | 瀧 正志・白幡 聡 |
| (8) 自由記載 | 30 | 白幡 聡 |
| II. 医療関係者へのアンケート調査集計 | 39 | 瀧 正志・立浪 忍 |
| III. 平成 18 度の調査報告書に対する患者の評価 | 41 | 瀧 正志・立浪 忍 |
| IV. 今回の QOL 調査票と医療関係者への調査票 | | 巻末 |

I. 血液凝固異常症 QOL 調査

1. はじめに

血友病等の血液凝固異常症における QOL（生活の質）は、出血そのもの、出血の結果として生じる筋骨格系障害、頭蓋内出血などの合併症のほか、HIV 感染症、HCV や HBV 感染に基づく肝疾患など多くの要因に影響される。疾患に対する偏見・差別などの社会的問題の関与が 1980 年台前半に惹き起こされた非加熱凝固因子製剤に因る HIV 感染により加味された。このような背景から、患者の視点に立脚した調査となるよう医療関係者のみならず血友病患者を含めたさまざまな立場の研究協力者による包括的な研究を目指した。また今回は新たな試みとして血友病治療に携わる医療関係者に対してもアンケートを送付し、QOL 阻害要因の認識に関して患者・家族との間にズレがないか調査を行った。

本報告書は、今回の調査から得られた結果に対する 1 次解析の報告である。

2. 調査方法

(1) 対象と方法

全国の血液凝固異常症患者を対象とした。調査方法はアンケート形式で、血液凝固異常症全国調査で構築されたネットワークをもとにした全国の医療施設の担当医および協力が得られた全国の患者組織を介し患者および保護者に平成 22 年 4 月上旬に配布した。調査票の回収は平成 22 年 6 月末日を締切とし、無記名で同封した封筒に入れ事務局（聖マリアンナ医大小児科 瀧宛て）に返送して頂いた。また、前述したように担当医を含む血友病診療に携わる看護師、臨床心理士・ソーシャルワーカー（SW）、PT・OT などに対して患者の QOL を低下させる要因について患者への質問と同一のアンケート調査を行った。その配布、回収の概略を図 I-1 に示す。

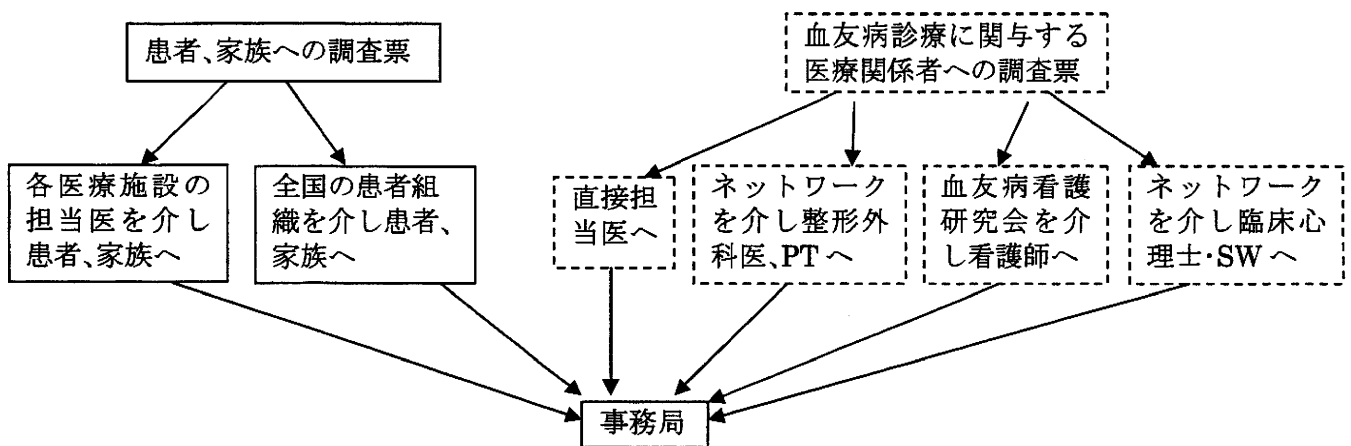


図 I-1 調査票の配布、回収の概略

(2) 調査票の作成

調査票はそれぞれの項目について各委員にそれぞれの専門的立場からの意見を求め、討議を重ね検討し、作成した。調査項目は全年齢に共通の質問と、22 歳以上の患者を対象を限定した質問の 2 つに分け、全年齢に共通の質問項目として、疾患、同居家族、アンケートの依頼者、血友病患者会などの患者組織

への参加、出血頻度、標的関節、血液製剤の輸注回数、患者自身が重要と考える QOL を低下させる要因、治療状況、在宅自己注射、定期補充療法、製剤の選択者、製剤に関する不安事項、インヒビター、完治を目指した治療法に関する認知度および期待度、歯科受診に関すること、筋骨格系障害と整形外科、リハビリの受診状況、医療施設に関すること、社会生活に関すること、学校生活、差別、周囲への疾病の開示、老後の問題、訪問看護ステーションに関すること、家族の理解、就職、職業、雇用形態、年収などを調査した。また、前回行った調査の報告書および行政・医療関係者・患者および家族への提言に対する意見などを評価してもらった。22 歳以上の患者に限定した質問内容は、HIV 感染、肝炎に関することである。さらに対象全例に対して、1) 医療制度・医療体制、2) 社会生活、3) 治療法、4) 病状、5) 患者会、6) 今回の調査内容について意見や希望を述べる自由記載欄を設けた。実際の調査票は巻末に添付した。

また、今回担当医のほか血友病診療に携わる看護師、臨床心理士・ソーシャルワーカー、PT・OT などに対して、患者の QOL を低下させる要因として重要と考えられる項目について患者に対するものと同じ質問を設け両者の比較を行った。

(3) 倫理面への配慮

本調査は調査の趣旨に同意を得た患者本人あるいはご家族が無記名で記載するために同意書の取得は不要である。また、この調査の実施にあたり、疫学研究に関する倫理指針 11「他の機関等の試料の利用」に基づく本調査の運用形態について、聖マリアンナ医科大学生命倫理委員会臨床試験部会に審査を申請し、承認された（承認番号第 1671 号）。

3. 調査結果

1) 患者の現在の状況について

(1) 回収状況および調査票の依頼に関して

QOL 調査票は平成 22 年 7 月末までに 663 例が回収された。調査票の依頼は主治医などの医療関係者を介して 325 人 (49.0%) が、血友病友の会などの患者組織を介して 316 人 (47.7%) が、上記の両者が 21 人 (3.2%)、その他 4 人 (0.6%) であった。

(2) 回答者の属性

回答者の属性は、患者本人 412 人 (62.1%)、保護者 243 人 (36.7%)、その他配偶者、兄弟など 8 人 (1.2%) であった。

(3) 患者の居住地

回答者の居住地は、北海道ブロック 25 人 (3.8%)、東北ブロック 45 人 (6.8%)、北陸ブロック 12 人 (1.8%)、関東甲信越ブロック 232 人 (35.0%)、中部ブロック 118 人 (17.8%)、近畿ブロック 131 人 (19.8%)、中国ブロック 31 人 (4.7%)、四国ブロック 14 人 (2.1%)、九州ブロック 45 人 (6.8%)、記載なし 3 人 (0.4%) であった (図 1-1)。およそわが国の患者の分布と一致した回答者数であった。

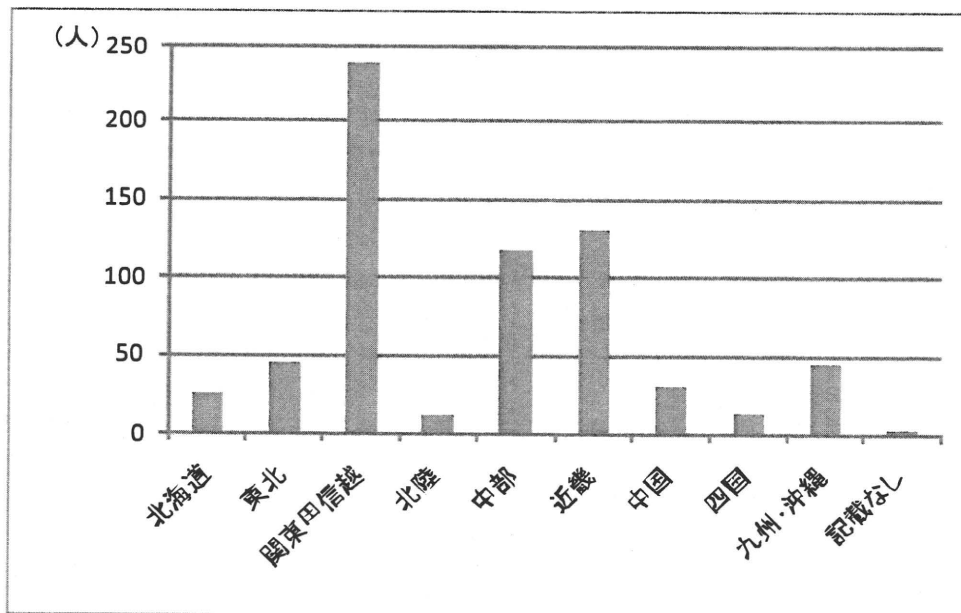


図 1-1 回答者の居住地区

(4) 患者の性別、疾患の種類

患者の性別は、男性 645 人、女性 18 人であった。疾患別の人数は、血友病 A が 542 人 (81.7%) と最大で、次いで血友病 B が 100 人 (15.1%)、その他の凝固異常症 17 人 (2.6%)、わからない 2 人、病名の回答なし 2 人であった (図 1-2)。

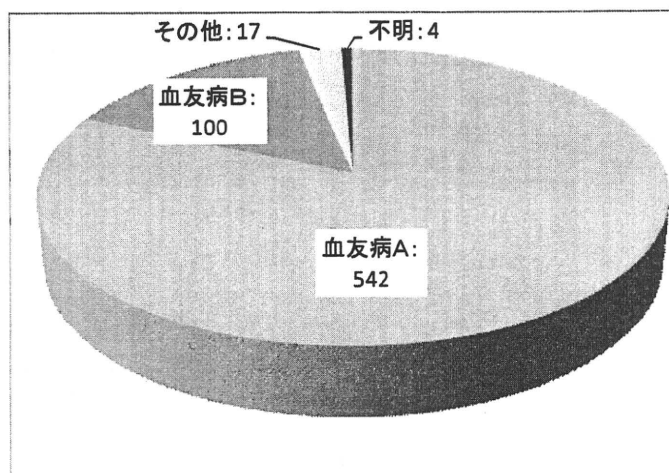


図 1-2 疾患別の患者数

(5) 患者の年齢別回答者数

10歳未満は122人(18.4%)、10歳代は107人(16.1%)、20歳代は61人(9.2%)、30歳代は113人(17.0%)、40歳代は129人(19.5%)、50歳代は79人(11.9%)、60歳代は38人(5.7%)、70歳代は10人(1.5%)、80歳以上は1人(0.2%)、記載なしは3人(0.5%)であった。20歳代を除き各年齢ともおよそ全国の患者数に比例した回答者数であったが、20歳代は例外として少なかった理由は不明である(図1-3)。

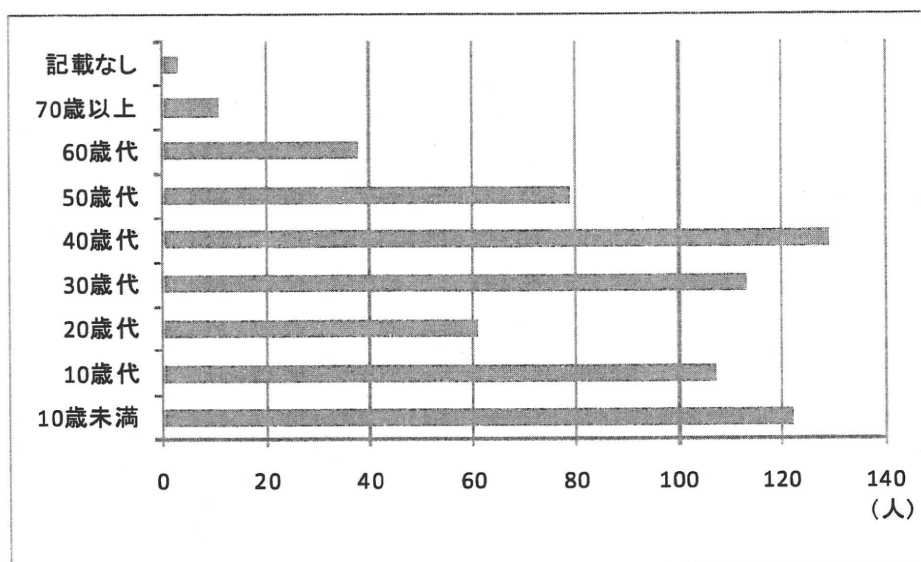


図 1-3. 年齢別の回答者数

(6) 体重

10kg未満は4人(0.6%)、10kg以上20kg未満は70人(10.6%)、20kg以上30kg未満は46人(6.9%)、30kg以上40kg未満は22人(3.3%)、40kg以上50kg未満は60人(9.0%)、50kg以上60kg未満は180人(27.1%)、60kg以上70kg未満は155人(23.3%)、70kg以上80kg未満は93人(14.5%)、80kg以上は27人(4.1%)、記載なしは6人(0.9%)であった。血友病患者とくにインヒビター保有患者は運動不足による肥満傾向が見られるとも予測されたが、日本人男性の平均体重(平成18年)と5歳毎の年齢で比較したところ、どの年齢においても差異はみられなかった。インヒビター患者に関しても20歳

までの期間で 5 歳毎の各年齢で比較したが、インヒビター非保有血友病および日本人男性一般と比較して差異はみられなかった (図 1-4)。

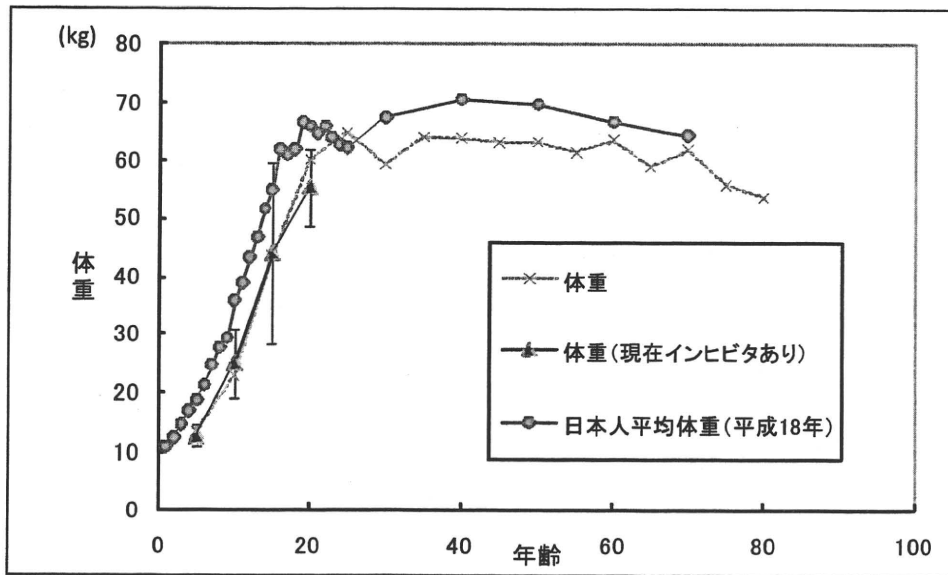


図 1-4 年齢別の血友病患者と日本人男性一般の体重の比較

(6) 同居家族の有無およびその実態

同居家族有りは 593 人 (89.4%)、なしは 70 人 (10.6%) であった。同居家族は多い順に、母親 407 人、父親 344 人、兄弟姉妹 218 人、配偶者 175 人、子ども 104 人、祖父母 72 人、孫 5 人、その他 14 人であった。

(7) 患者組織に入っているかどうか

血友病友の会などの患者組織に入っていた人数は 462 人で全体の 69.7% であった。ただし、今回の回答者の約半数が血友病友の会などの患者組織を介してアンケートを受け取っていたことより、この割合はバイアスがかかったものとして捉える必要がある。

(8) 血友病患者における重症度別患者数

凝固因子活性が 1% 未満の重症は 396 人 (61.7%)、1~5% の中等症は 124 人 (19.3%)、5% 以上の軽症は 52 人 (8.1%)、わからないのは 40 人 (6.2%)、記載なしは 30 人 (4.7%) であった。

(9) インヒビター保有患者について

インヒビターとは凝固因子製剤の働きを妨害する抗体であるが、現在保有が 35 人 (5.5%)、過去保有していたが現在無しは 51 人 (7.9%)、過去現在ともなしは 454 人 (70.7%)、わからないのは 66 人 (10.3%)、記載無しは 36 人 (5.6%) であった。インヒビターが見つかった年齢は、10 歳未満は 56 人 (65.1%)、10 歳以上 19 歳未満は 12 人 (14.0%)、20 歳以上は 10 人 (11.6%)、記載なしが 8 人 (9.3%) であった。年齢ごとに現在インヒビター保有の血友病患者の割合を示すと、10 歳未満では 10.7% (13/122)、10 歳代では 10.3% (11/107)、20 歳代では 6.6% (4/61)、30 歳代では 2.7% (3/113)、40 歳代では 1.6% (2/129)、50 歳代では 1.3% (1/79)、60 歳以上では 2.1% (1/48) であった (図 1-5)。

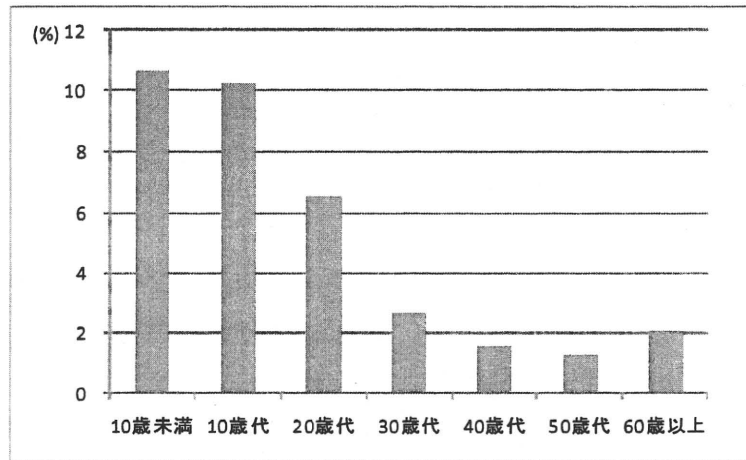


図 1-5 年齢別のインヒビター保有率 (%)

(10) 出血について

a) 疾患別の昨年 1 年間の出血回数

昨年 1 年間の近似平均による出血回数は、血友病 A、血友病 B、その他でそれぞれ 21.9 回、17.4 回、16.2 回であり、血友病 A と血友病 B の 2 群間に差異は認められなかった ($p>0.05$)。

b) 血友病重症度別の昨年 1 年間の出血回数

昨年 1 年間の近似平均による出血回数は、重症、中等症、軽症、インヒビター現在あり、インヒビター過去のみあり、それぞれ 22.0 回、20.6 回、7.7 回、20.8 回、21.5 回と軽症は他のいずれの群と比較しても有意に少なかったが、そのほかの群間では差がみられなかった。

c) 血友病の年齢別の昨年 1 年間の出血回数

昨年 1 年間の出血回数の各年齢における近似平均は、5 歳以下は 10.1 回、6 歳以上 9 歳以下は 13.2 回、10 歳代は 15.6 回、20 歳代は 22.7 回、30 歳以上 49 歳以下は 25.9 回、50 歳以上は 23.4 回であった。また、年間 50 回以上出血する患者の割合は、5 歳以下は 1.3%、6 歳以上 9 歳以下は 6.8%、10 歳代は 6.8%、20 歳代、30 歳以上 49 歳以下、50 歳以上では 16.7-22.3%と高率であった。

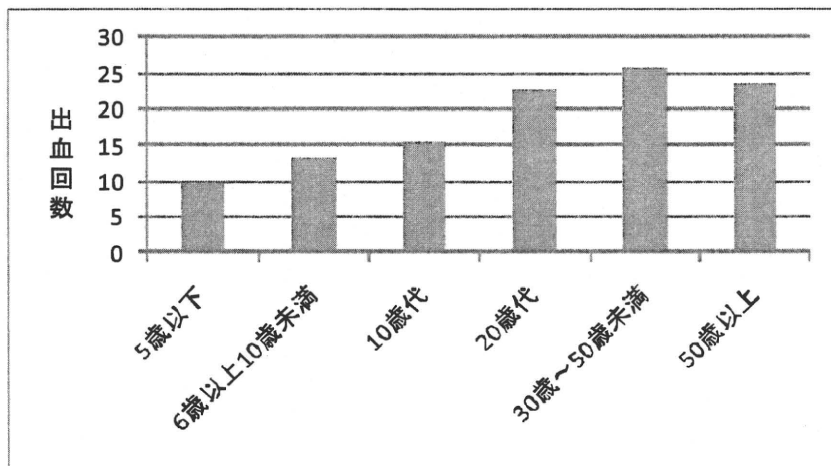


図 1-6 年齢別の年間出血回数

e) 疾患別の昨年1年間の関節内出血回数

昨年1年間の近似平均による関節内出血回数は、血友病A、血友病Bでそれぞれ18.3回、11.2回で、血友病Aと血友病Bの2群間に有意差が認められた ($p < 0.01$)。

f) 血友病重症度別の昨年1年間の関節内出血回数

昨年1年間の近似平均による関節内出血回数は、重症、中等症、軽症、インヒビター現在有り、インヒビター過去のみ有り、それぞれ17.5回、18.5回、5回、14.8回、17.2回と軽症群は他の群よりいずれも有意に少なかったが、インヒビターの有無は出血回数に影響を及ぼしていなかった。

g) 血友病の年齢別の昨年1年間の関節内出血回数

昨年1年間の近似平均による関節内出血回数は、5歳以下は4.3回、6歳以上10歳未満は4.9回、10歳代は10.7回、20歳代は15.8回、30歳以上50歳未満は21.7回、50歳以上は19.3回と、30歳以上の年齢までは加齢とともに出血回数の増加が認められ、5歳以下および6歳以上10歳未満は、それぞれ20歳代、30歳以上50歳未満、50歳以上と、10歳代は30歳以上50歳未満、50歳以上と有意差 ($p < 0.01$) が認められた。

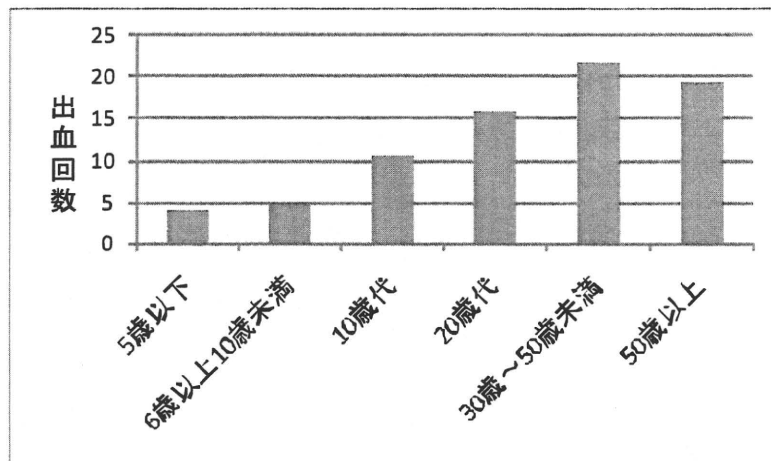


図 1-7 年齢別の年間関節内出血回数

i) 現在出血しやすい関節（標的関節）を有する血友病患者の割合

現在出血しやすい関節（標的関節）を有する血友病A、血友病B患者で割合は、それぞれ69.3%、66.3%で両者に差がなかった。重症度別では、重症は71.1%、中等症は76.5%、軽症は32.6%であり、重症例と中等症例の間に差がみられなかった（図1-8）。現在のインヒビター保有率は77.1%、過去のインヒビター保有率は56%であった。年齢別では、5歳以下は27.0%、6歳以上10歳未満は39.0%、10歳代は59.8%、20歳代は75.0%、30歳以上50歳未満は85.5%、50歳以上は78.4%と10歳以降で急激な増加がみられた（図1-9）。

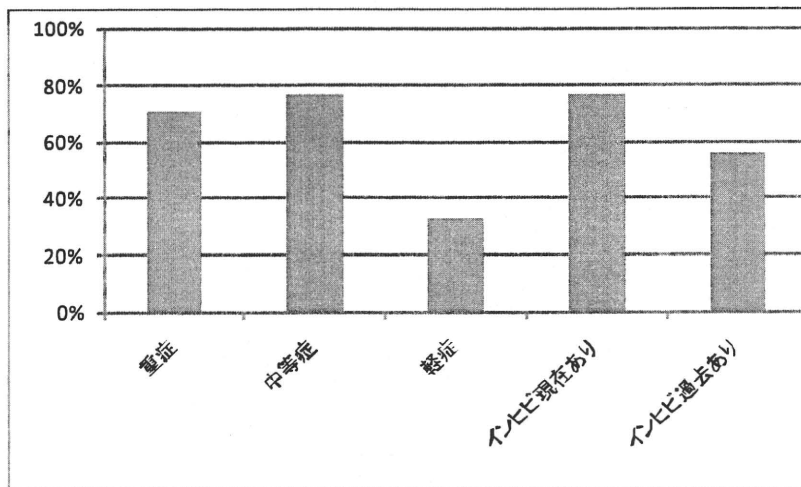


図 1-8 重症度別の標的関節の割合

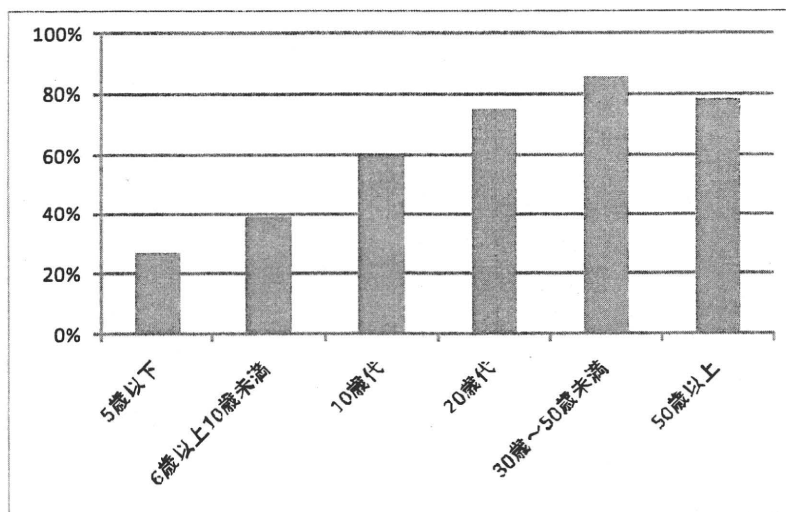


図 1-9 年齢別の標的関節の割合

2) これまでの経緯や治療の状況について

a) 在宅自己注射の施行率

在宅自己注射療法は回答者の中で、血友病患者 642 人中 504 人 (78.5%) に行われており、練習中が 4 人 (0.6%) であった。現在在宅自己注射を行っている患者において、その開始年齢についてみると 2 歳未満が 5.9%、2 歳以上 5 歳以下が 17.7%、6 歳以上 10 歳未満が 11.6%、10 歳以上 20 歳未満が 36.2%、20 歳以上が 25.6% を占めた (図 2-1)。年齢別にみた在宅自己注射の施行率は、2 歳未満 30.7%、2 歳以上 6 歳未満 51.5%、6 歳以上 10 歳未満 81.8%、10 歳代 87.3%、20 歳以上 81.7% と小学校入学以降の年齢では 80% 以上に施行されていることが示された (図 2-2)。注射の施行者は、本人 (58.0%) が最も多く、次いで保護者 (24.3%)、開始時は保護者で現在は本人 (14.2%) の順であった。在宅自己注射についての意見・感想は、継続したい (80.7%)、出血の度に通院する不便がなくなった (63.1%)、出血時の不安がなくなった (63.2%) 活動範囲が広がった (48.2%) と肯定的な意見が多数を占めたが、もうやめたい (3.3%) と否定的な意見も一部にみられた。また、もっと早く開始できればよかったとの意見が 28.5% にみられた。在宅自己注射を行わない理由は、出血がほとんどない (36.6%)、軽症・中等症な

ので (33.7%)、まだ小さいので (23.8%)、医師に勧められたが不安あるいは自信がない (20.8%) などが多かった。

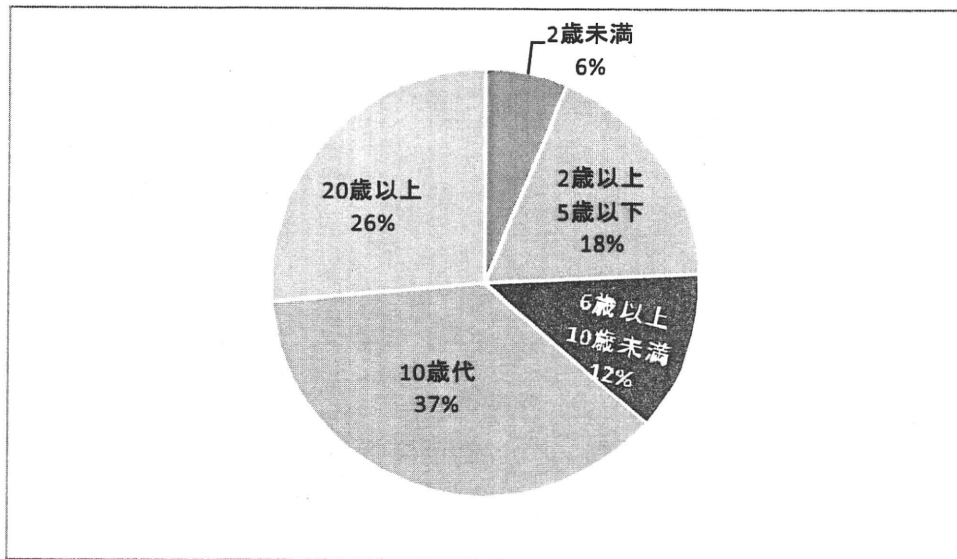


図 2-1 在宅自己注射を行っている患者の開始年齢

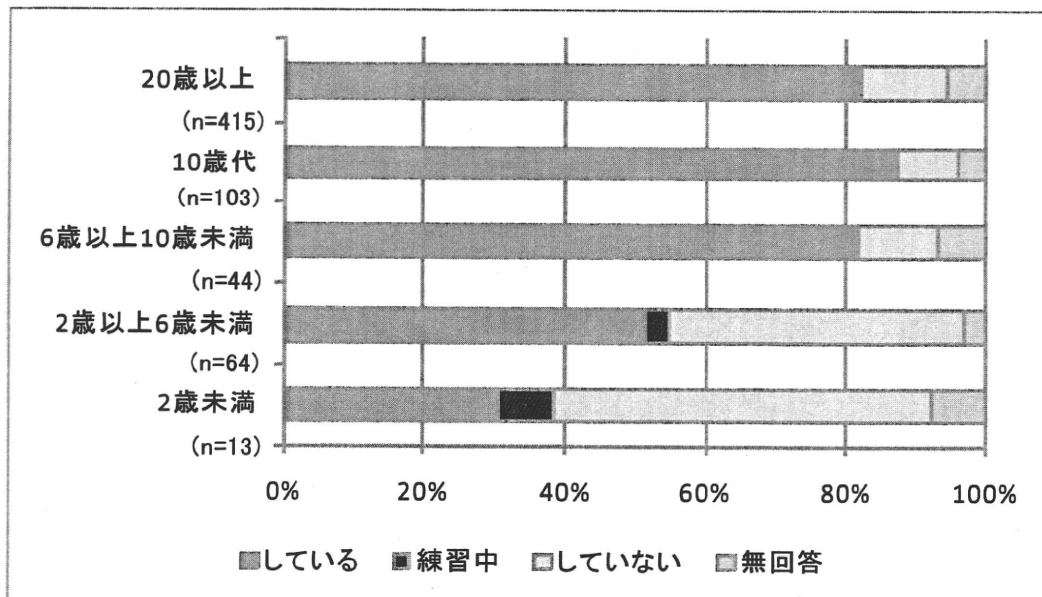


図 2-2 年齢別の在宅自己注射施行率

b) 定期補充療法の施行率

血友病患者において週に 1 回以上の定期補充療法が施行されている率は、55.3%であった。過去には行っていたが現在は行っていない割合は 10.7%、一度も行ったことがない割合は 27.6%、記述なしが 6.3%であった。現在定期補充療法を行っている患者において、その開始年齢についてみると、2 歳未満が 13.0%、2 歳以降 6 歳未満が 22.0%、6 歳以上 10 歳未満が 9.3%、10 歳代は 21.0%、20 歳以上は 34.6%を占めた (図 2-3)。年齢別にみた定期補充療法の施行率は、2 歳未満 69.2%、2 歳以上 6 歳未満 76.5%、6 歳以上 10 歳未満 77.2%、10 歳代 71.8%、20 歳以上 45.0%であることが示された (図 2-4)。今回の調査では 2 歳未満の施行率が前回の調査と比べ、高くなったことが大きな特徴であった。また、その他の年齢群においても前回調査よりも施行率が高い傾向であった。ただし、2 歳未満に開始するいわゆる一次定期補充療法が標準的治療となってきたと結論づけるにはこの年齢群の患者数が今回の調査では 13 人

と少なかったため尚早であろう。

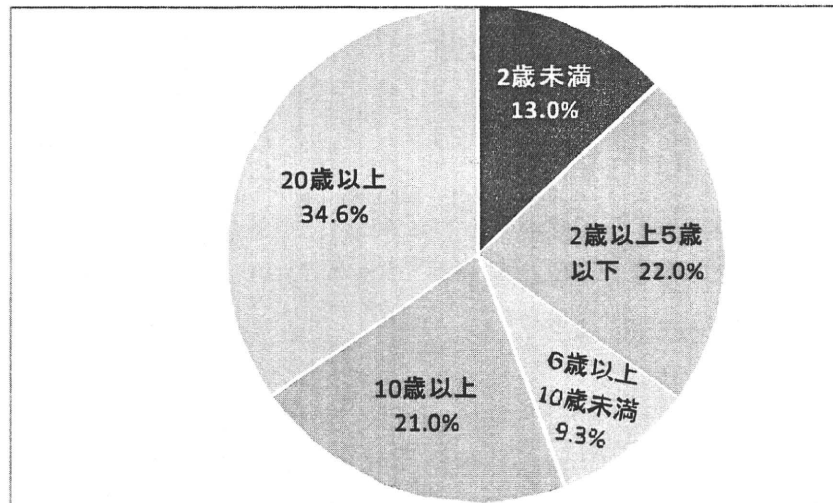


図 2-3 定期補充療法を行っている患者の開始年齢

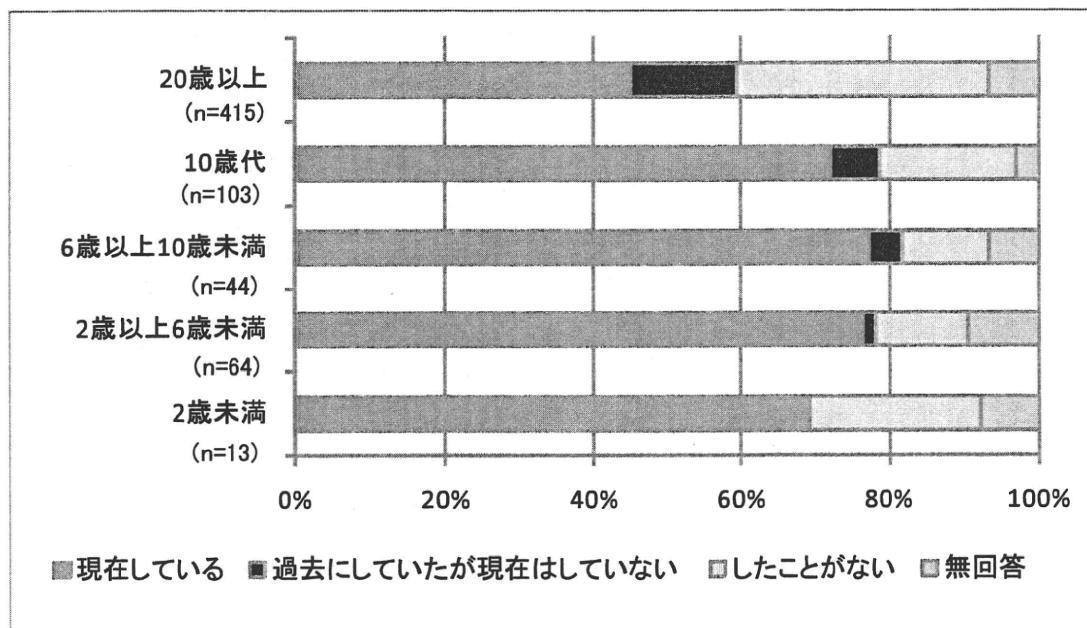


図 2-4 年齢別の定期補充療法施行率

注射の施行者は、本人 (55.8%) が最も多く、次いで保護者 (26.0%)、医療従事者 (13.8%)、本人および保護者が 2.6% などであった。注射方法は中心静脈カテーテルなどの留置カテーテルを用いている患者は 4.2% で、ほとんどの患者はその度ごとに末梢静脈に穿刺する方法であった。本治療法を開始した理由は、通学、仕事など日常生活に支障をきたさないため (62.5%)、関節障害は既にあるが進行を遅らせるため (34.4%)、重篤な出血を防ぐため (34.4%)、関節障害はないが関節障害が将来起こるのを防ぐため (32.7%)、頭蓋内出血の再発防止のため (8.0%)、手術後あるいは出血後のリハビリのため (6.1%)、免疫寛容療法が成功し、そのまま定期補充療法へ移行したため (4.5%)、理由は分からないが医師に指示されたため (4.0%) の順であった。本治療開始時や継続する際に困ったこととして、注射の失敗 (54.5%)、注射をする時間帯の朝は多忙 (27.6%)、病院への通院が大変であった (25.7%)、こどもが注射をいやが

った(16.9%)、ついつい忘れること(13.0%)などであった。主治医から指示された注射の回数は、週3回が37.0%、週2回が31.1%、週1回が11.1%、それ以外が3.5%、記載なしが17.2%であった。遵守率は、90%以上が64.9%、80%代は11.6%、50%以上80%未満が9.2%、50%未満が4.2%、記載なしが10.1%であった。

c) 凝固因子製剤の種類、心配なこと

現在使用中の凝固因子製剤は遺伝子組み換え製剤58.8%、血漿由来製剤36.3%、両者2.8%であった。現在使用中の凝固因子製剤に対して心配なことは、感染症(35.1%)、なし(23.0%)、インヒビター発生(17.3%)安定供給(12.0%)の順であった。

d) 凝固因子製剤の選択

現在使用中の凝固因子製剤の最終的な決定者は、医師56.0%、患者本人あるいは保護者37.2%、通院している施設には1製剤のみで選択の自由がない1.8%、医師と患者本人あるいは保護者の両者1.7%などで少なくとも回答者の3分の1以上は患者サイドで最終決定をしていた。

e) 凝固因子製剤の説明

現在使用中の凝固因子製剤に関して医師などの医療関係者からどの程度の説明があったかに関して、丁寧な説明が44.6%、簡単な説明が44.0%で、全く説明なしが6.4%、その他4.8%であった。

f) 完治を目的とした治療法の認知度と期待

完治を目的とした治療法、(1) 遺伝子治療、(2) 肝細胞移植・肝臓移植、(3) 万能型幹細胞(iPS)移植についてのそれぞれの認知度は以下の通りである。「よく知っている」は(1)、(2)、(3)それぞれ8.1%、10.0%、5.2%で、「少し知っている」は33.1%、33.3%、21.5%、「あまり知らない」は34.8%、32.3%、26.5%、「全く知らない」は24.0%、24.4%、46.8%であった。血友病に対するこれらの完治を目的とした治療への期待は強く、大いに期待している(52.6%)、少し期待している(26.9%)を合わせ約80%の患者が強い期待を示した。年齢別にみた期待度を図2-5に示したが、どの年代においても期待度は類似していた。

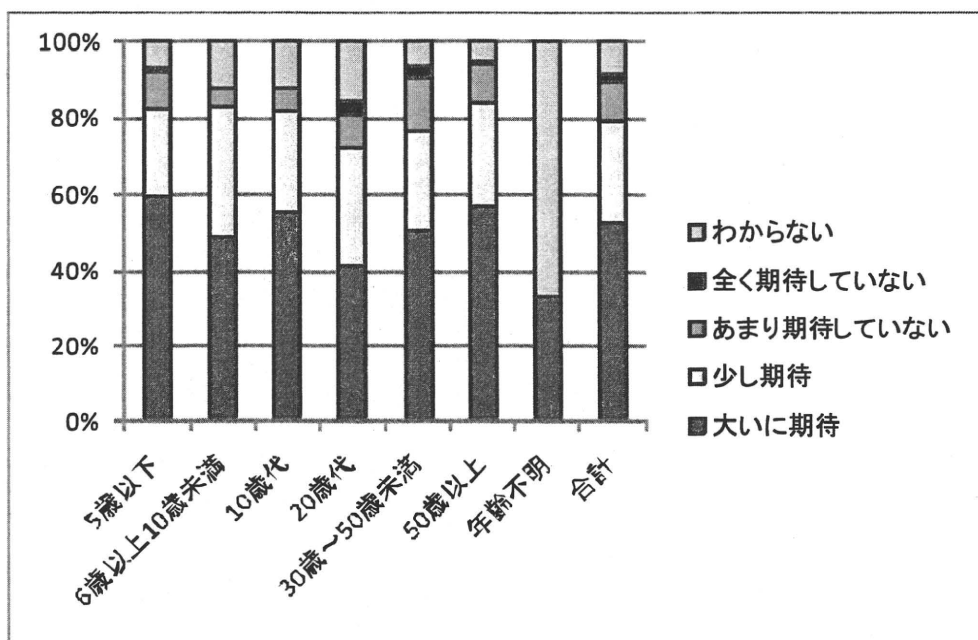


図 2-5 完治を目的とした治療法への年齢別の期待度

g) 血液製剤の配送システム

血液製剤の配送システムについて、「必要」が63.8%、「どちらでもない」が28.0%、「不要」が6.6%であり、配送システムがあれば利用するか否かについて、「利用する」が63.8%、「利用しない」が8.4%、「わからない」が27.8%であった。

h) 歯科受診に関して

歯科受診をしたことがある割合は91.2%であった。受診した経験のある患者の56.2%は「困ったことはない」と答えたが、一方、「血友病に詳しい歯科医がいないこと」26.6%、「血友病と伝えたら断られた」6.3%、「その他」12.2%など血友病に詳しい歯科医の不足が明らかとなった。

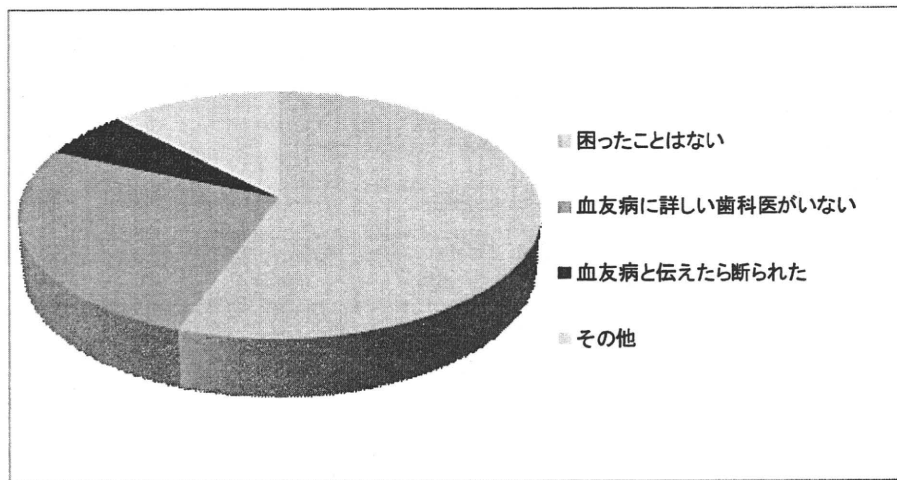


図 2-6 歯科受診で困ったこと

3) 関節や筋肉の状態について

整形外科・理学療法に関するアンケート結果は、今回アンケートに回答いただいた 663 人の患者の中で、整形外科の協力が必要と回答したのは 631 人 (95.1%) で必要ないと回答したのは 23 人 (3.5%) であった。しかし実際に整形外科を受診したことがある、あるいはしていると回答したのは 485 人 (73.1%) で一度も診察を受けたことがないと回答したのは 175 人 (26.5%) であった。一方、理学療法が必要と回答したのは 574 人 (86.6%) で、必要ないと回答したのは 57 人 (8.6%) と整形外科医の協力と同等に必要なであると回答していたが、実際に理学療法を受けたことがある、あるいは受けていると回答したのは 243 人 (36.6%) で、一度も理学療法 (リハビリ) を受けたことがないと回答したのは 399 人 (60.2%) と必要性の認識と実際の受診率に大きな乖離がみられた。

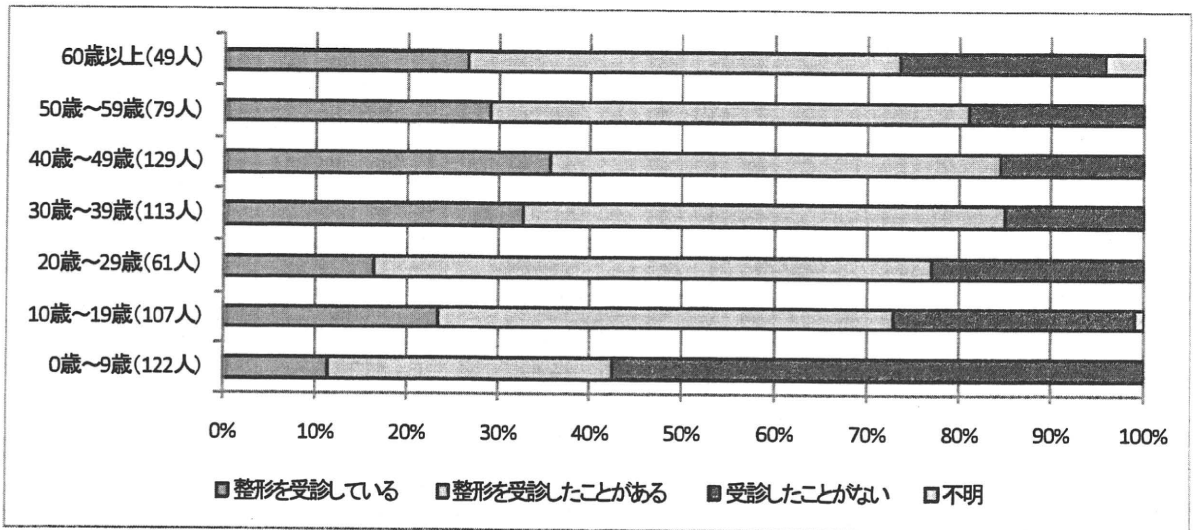


図 3-1 年齢別整形外科受診状況

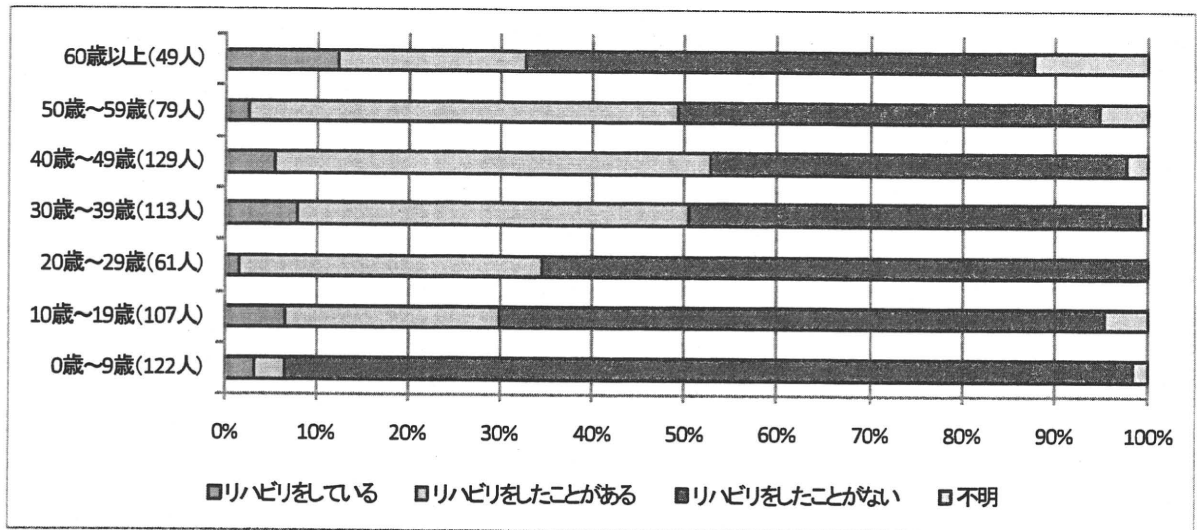


図 3-2 年齢別理学療法受診状況

整形外科も理学療法も、受診している患者は10歳代と30・40歳代にピークがあり、受診したことがある患者を含めると30～40歳代に大きなピークがみられた(図3-1、3-2)。

表 3-1 受診率と患者背景

| 質問 (回答数) | 整形外科 受診率 (%) | 理学療法 受診率 (%) |
|--------------------|-----------------|-----------------|
| 近一年に出血したことがある | | |
| ある (577) | 77.6 | 39.7 |
| なし (82) | 41.5 | 13.4 |
| 近一年に関節内出血がある | | |
| ある (484) | 81.6 | 43.6 |
| なし (171) | 49.1 | 16.4 |
| 近一年に標的関節がある | | |
| ある (433) | 82.0 | 45.5 |
| なし (205) | 55.1 | 17.6 |
| 過去に標的関節があった | | |
| あった (404) | 82.2 | 43.8 |
| なかった (202) | 55.0 | 22.8 |
| インヒビターがある | | |
| ある・あった (86) | 77.9 | 50.0 |
| ない (454) | 76.4 | 37.2 |
| 自己注射をしている | | |
| している (504) | 78.6 | 40.3 |
| していない (101) | 55.4 | 23.8 |
| 定期補充療法を行っている | | |
| 行っている (424) | 77.4 | 39.6 |
| 行っていない (177) | 70.1 | 33.3 |
| 整形外科が必要だと思っ ている | | |
| 思っている (631) | 74.3 | 37.4 |
| 思っていない (23) | 47.8 | 26.1 |
| 理学療法が必要だと思っ ている | | |
| 思っている (574) | 75.4 | 38.9 |
| 思っていない (57) | 56.1 | 19.3 |
| 患者会に入っている | | |
| 入っている (462) | 76.2 | 36.9 |
| 入っていない (195) | 66.2 | 36.9 |

患者背景別に、受診率(“現在受診している人”と“受診歴がある人”が占める割合)を一覧にした(表3-1)。その結果、“近一年に関節内出血がある”、“近一年に標的関節がある”そして“過去に標的関節

があった”と答えた患者が、整形外科も理学療法も高率の受診率を示した。その一方で“インヒビターの有無”、“定期補充療法実施の有無”そして“患者会への入会の有無”に関しては、整形外科も理学療法もその受診率に差が見られなかった。整形や理学療法を受診する動機は、止血治療の状況や血友病に関する情報量ではなく、関節症状の有無であると考えられた。

その受診に至る経緯と診察内容については、以下の通りであった。現在受診している167人のうち70人(41.9%)は内科・小児科の主治医から紹介され、また51人(30.5%)は内科・小児科の主治医に頼んで紹介してもらい整形外科を受診していた。現在の受診状況は106人(63.5%)が定期的に整形外科を受診しており、56人(33.5%)が必要な時だけ受診していると回答していた。受診内容については「関節の状態の説明」が最も多く138件、次いで「リハビリや装具での治療」(68件)そして「リハビリや装具についての説明」(67件)の順に多かった。侵襲を伴う治療については、「外来(説明17件、治療24件)」よりも「入院(説明58件、治療56件)」で圧倒的に行われていた。そして整形外科を受診して何かしら問題が起こったと回答したのは17件(10%)と高く、その内訳は「出血の悪化4件」、「疼痛の悪化4件」、「その他9件」であった。そして満足度に関しては「満足・やや満足」と回答したのは96人(57.5%)であり、「やや不満・不満」と回答したのは16人と治療を受けて問題があった数とほぼ一致した。

整形外科を以前に受診したことがあるが、現在受診していない方316人のうち、159人(50.3%)は内科・小児科の主治医から紹介され、また91人(28.8%)は内科・小児科の主治医に頼んで紹介してもらい整形外科を受診していた。その時の診察内容に関しては、「関節の状態の説明」が最も多く212件、次いで「リハビリや装具での治療」(93件)、「リハビリや装具治療の説明」(84件)の順に多かった。侵襲を伴う治療については「入院(説明39件、治療26件)」が「外来(説明23件、治療17件)」よりわずかに多かった。受診を中止した理由については、「治療を受けて診察の必要がなくなった」(76件)と「関節の状態が良いので診察が不要と言われた」(57件)が多く、「診察を受けても得るものがない」(45件)が、「時間がない」(31件)を上回っていた。具体的に中止の理由が記入されていた30件のうち12件は、「診療科が変更された」、「診察科間の連携が悪い」、「担当医師が変わってしまった」など病院側の問題と考えられるものであった。そして今後整形外科を改めて受診したいと回答したのは178人(56.3%)で、その理由としては、「関節が悪くなったら受診する」(58件)、「関節の状態を評価してほしい」(28件)、そして「関節の状態が悪化している・手術などの治療の説明を聞きたい」(27件)が多かった。受診しないと回答したのは114人(36.1%)で、その理由としては、「今は問題がない」(45件)、「血友病に対する知識がない整形外科医で不安を感じている」(13件)、そして「受診は無駄・効果がない」(9件)の順に多かった。

整形外科を受診したことがない175人は、その理由の多くは、「診察は必要ない」(81件)、あるいは「特に理由はない」(49件)と回答していた。「専門医がいない」(35件)や「時間がない」(10件)そして「紹介してくれない」(10件)などの理由は少なかった。そして今後整形外科を受診したいと「思っている」(74人)と「しないと思う」(78人)はほぼ同数であった。

理学療法を現在受診している36人のうち、18人(50%)は整形外科医が紹介、6人(16.7%)は整形外科医に頼んで紹介してもらい、理学療法を受診していた。そして大多数(28人)が定期的に理学療法を受けていた。その診察内容は、「通院リハビリ」(24件)、「理学療法の説明」(23件)、「自宅でのリハビリ方法の指導」(22件)とほぼ同数で装具は13件であった。そしてリハビリを受けて問題が起こったと

回答した患者はいなかったが、満足度については「やや不満・不満」と回答した患者が 4 人 (11.1%) いた。

理学療法を受診したことがあり、現在受診していない 206 人のうち、122 人 (59.2%) が整形外科医に進められて理学療法を受診しており、45 人 (21.8%) が整形外科医に頼んで理学療法を受診していた。その診察内容は「リハビリの説明」(128 件) が少し多かったが、「通院リハビリ」(91 件)、「自宅でのリハビリ方法の指導」(99 件)、「装具療法」(93 件) とほぼ同数であった。リハビリを中止した理由については、「関節の状態が良いので通院する必要がない」(78 件) が最も多く、次は「時間がない」(36 件) であった。その他の自由記載では、「保険上の問題で中止した」(7 件)、「入院時だけ」(5 件) が最も多かった。リハビリを改めて受診したいと思っているのは 112 人で、その理由としては「機能低下を防ぎたい」(13 件)、「自分ではリハビリができない」(6 件) が挙がっていた。そしてリハビリを受けたいと思っていないのは 72 人で、その理由としては「今は問題ない」(18 件)、「効果がなかった」(3 件)、「出血が多いためできない」(2 件) などが挙がっていた。

理学療法を一度も受診したことがなかったのは 398 人で、その理由は、「必要がない」(191 件)、「特に理由なし」(70 件) と多く、200 人は今後もリハビリを受診するつもりがないと回答していた。しかしリハビリをしてくれるところがない (63 人) という意見も多く、今後リハビリを受けてみたいと回答が 159 人に上った。

今後患者 QOL を向上させるために理学療法の果たす役割は大きいと考えられる。しかし今回の調査では、整形外科受診率は比較的高かったが、理学療法の受診率は低いことが分かった。そこで、受診率 (“現在受診している人” と “受診歴がある人” が占める割合) を年齢別推移でみると (図 3-3)、整形外科受診と理学療法受診は同じような傾向を示した。さらに、整形外科と理学療法の受診の関係をみると (図 3-4)、整形外科を受診している患者の多くが理学療法を受けていた。今後、理学療法への受診を促進するためには、まず整形外科を受診することから始めることが有効であると考えられた。

全体として、整形外科や理学療法を受診する動機は、関節症状の発生であり、その治療のために一時的に受診する傾向が強かった。しかし受診を続けている患者は定期的に受診する傾向が強く、関節症の把握と進行予防に対する意識が高いと判断した。また年齢別で観察すると整形外科の受診状況と理学療法受診状況は類似しており、理学療法を促進させるためには、整形外科への受診を促進させることが必要と考えられた。

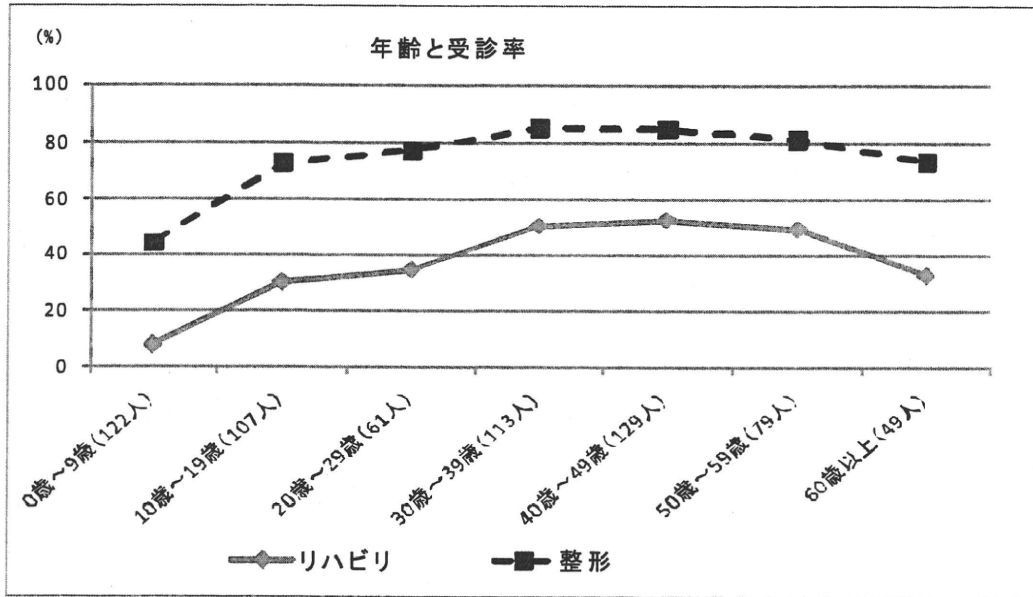


図 3-3 年齢と整形外科と理学療法受診率

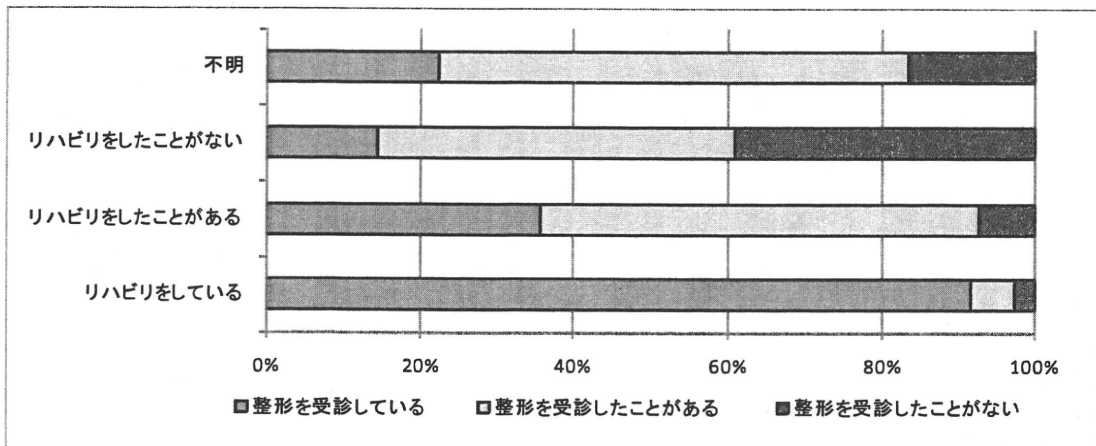


図 3-4 整形外科受診と理学療法受診の関係

4) 血友病患者の通院している医療施設について

一般的に患者が受診する診療施設は、幼少期から児童期までは小児科に、思春期以降は内科や整形外科など、各診療科を選択するのが普通である。しかし、血友病患者の場合、診てくれる医療施設が少なく、成人しても小児科に通う、あるいは一旦は内科に行ったものの、馴染めず小児科に戻ってきた例もよく聞かれる。患者が年齢相応の適切な医療を受けられる体制を構築するために、まず年齢と受診科の問題、通院負担と医療施設の現状を調査した。

その結果、全回答者 663 人中、年齢と通院中診療科が共に記入されていた患者 635 人中、現在、小児科系(以下小児血液科を含む)に通っている患者は 248 人(39.1%)で、4 割の血友病患者が小児科を受診しており、小児科医が血友病医療において大きな役割を果たしていることがうかがえる。今後も血友病治療を行っていく上で、小児科医は重要な役割を担っていくであろう。

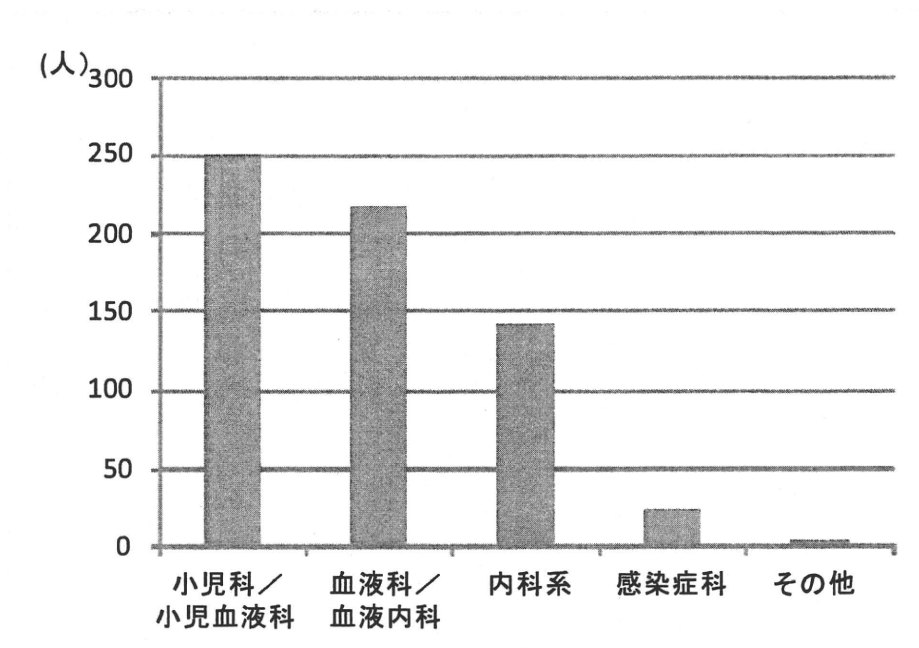


図 4-1 現在、血友病など凝固異常症の診療について主に受診している診療科

ただし、本来、小児科対象となる 15 歳以下の患者は 187 人(29.4%)でしかない。そこから小児科受診対象年齢でありながら、専門診療科にかかっている患者 (35 人)の分も差し引けば、小児科に通う患者の 40.3%は 16 歳以上となる。20 歳以上の成人だけを見ても 28.2%である。患者全体の 15.7% (100/635 人)が 15 歳を越えても小児科系に受診していることになった。これらの患者は内科や血液内科など、成人診療科へのブリッジングが円滑に行っていないと考えられる。

この現状を詳細にみたのが表 4-1 で、既に成人している患者(データ欠損のない 335 人)全体の半数以上が過去に小児科系に通院しており、うち 30%がそのまま小児科に通い続けていた。