

図Ⅱ-2 医療関係者と患者の考える成人の血液凝固異常症のQOLを低下させる要因の比較

その結果、小児・成人ともに患者の考えるQOLを低下させる要因と医療関係者の考えるそれとはほとんど一致していて、今後、QOLについての問題点を考えていくうえで共通の認識を持てるものと考えられた。しかし、小児（保護者の記載）と成人本人の記載を分けて詳細に観察すると、小児では保護者として将来を心配することによると考えられる⑬就業、⑭結婚・遺伝についての不安についての項目が医療関係者が考えるよりも多かった。また、成人患者では③関節障害とほぼ同程度に①出血についての不安を感じていることが推察されたが、⑮定年後退職後の生活、老後の生活も医療関係者の意識が低いことが分かった。

これらの結果を医療関係者の職種別に小児と成人それぞれについてQOLを低下させる要因の上位5番までを表Ⅱ-1に示した。各職種とも多少の順位に違いはあるが、類似した傾向であった。

表Ⅱ-1 各職種の医療関係者が考える小児および成人の血液凝固異常症のQOLを低下させる要因の上位5番までの順位

QOL低下の要因	小児					成人				
	医師	看護師	SW	PT・OT	その他	医師	看護師	SW	PT・OT	その他
①出血	2	1	1	1	2	2	2	3	2	
②頻回の静脈注射	1	2	4	4	1	5				
③関節障害	3	3	3	2	4	1	1	1	1	1
④頭蓋内出血の後遺症		5			5			5		3
⑤インヒビター	5	4		5						4
⑥HIV感染							5		4	
⑦肝疾患 (肝炎、肝硬変、肝癌)						3	4	4	5	
⑧偏見・差別										
⑨病院などの医療施設の不備			5							
⑩診療ネットワークなど医療体制の不備										
⑪公費負担制度の問題										
⑫幼稚園・学校生活の制限	4		2	3	3					
⑬就業の問題						4	3	2	3	5
⑭結婚・遺伝の問題										2
⑮定年退職後の生活、老後の問題										
⑯その他										

SW：ソーシャルワーカー

### Ⅲ. 平成 18 年度「血液凝固異常症の QOL に関する研究」の調査報告書に対する患者の評価

「血液凝固異常症の QOL に関する研究」は平成 18 年度に調査し、平成 19 および 20 年度にそれぞれ調査報告書を作成し、血液凝固異常症の患者・家族およびその診療をしている医療関係者に配布した。また、ホームページ <http://www.b-qol.com/> にも掲載した。今回の調査では、患者・家族に対し前回調査の調査報告書の評価についても依頼した。

今回の調査に参加した患者・家族は 663 人であり、その内、前回の調査にも参加した患者は 310 人(47%)、「しなかった」患者は 209 人(32%)、不明あるいは無回答 144 人(22%)であった。前回の調査に参加しなかったは、「調査票をもらわなかった」(68.7%)が大半で、「時間がない」8.5%、「内容が難しい」4.0%、「興味がない」2.0%などであった。前回の報告書を読んだと回答された人数は 313 人(47%)で、その調査報告書全般の評価は「とても良い」25.1%、「やや良い」48.2%、「どちらでもない」26.1%、「やや悪い」0.7%、「とても悪い」0%であった。調査報告書の提言に関する評価は、「とても良い」22.9%、「やや良い」39.6%、「どちらでもない」35.8%、「やや悪い」1.7%、「とても悪い」0%といずれの評価も一部を除いて比較的高い評価であった。

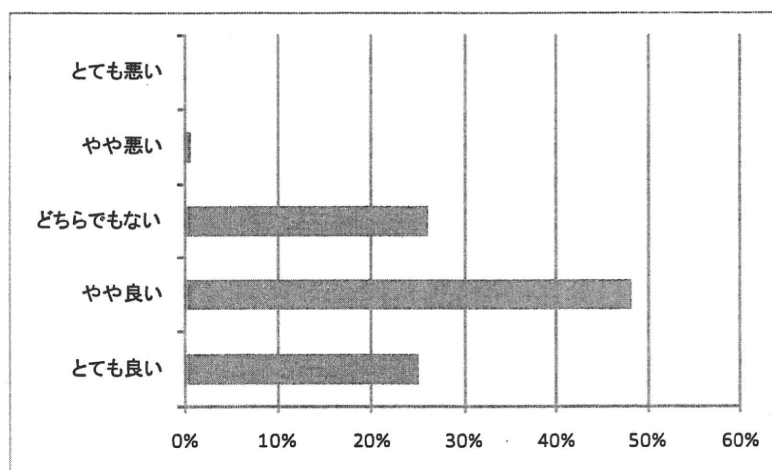


図 Ⅲ-1 前回の調査報告書全般の評価

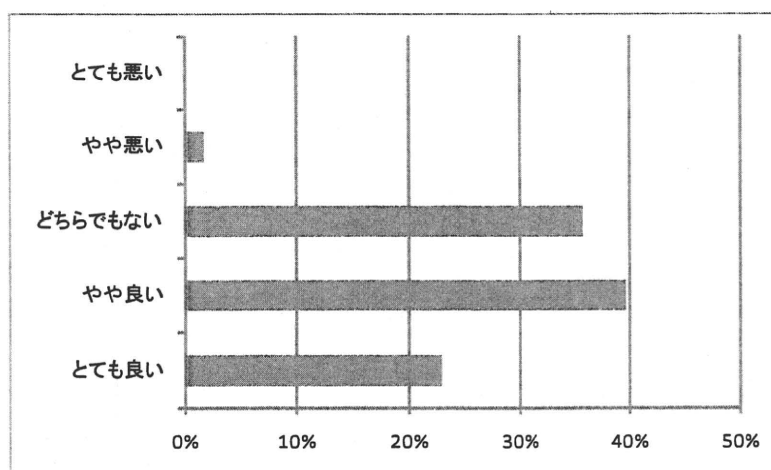


図 Ⅲ-2 前回の調査報告書の提言への評価

#### IV. 今回の QOL 調査票と医療関係者への調査票

患者あるいは保護者の皆様へ

平成22年 4月 吉日

拝啓

新春の候、皆様方におかれましては益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて、この度、私たちは厚生労働科学研究事業「血友病の治療とその合併症の克服に関する研究」（班長：自治医科大学分子病態研究部：坂田洋一教授）の中で、分担研究として「血液凝固異常症のQOL（生活の質）に関する研究」を担当することになりました。本研究は、平成18年度にも行い、その結果を平成19、20年度には報告書を発行し、ホームページ [www.b-qol.com/](http://www.b-qol.com/) に掲載しました。

今回の調査は、患者さんのQOLを医療問題のみならず社会生活上の問題などを含め包括的に調査させていただきます。前回調査で足りなかった調査項目を追加して最新の情報を集め、現在、QOLの改善のため患者さんが何を必要としておられるかを調査します。今回の調査も出来る限り多くの患者さんの状態の把握やご意見をお聞きするために、主治医を介した方法だけでなく、患者組織を介しても調査のお願いをすることと致しました。

#### 個人情報の保護

本調査は無記名であり、回答された皆様個人が特定されることはなく、プライバシーの保護には細心の注意を払います。

#### 配布方法

担当医師からの配布と患者さん組織（友の会など）と重なる場合もありますが、どちらか一方のみについて調査票にご記入のうえ同封の封筒（料金後納）に入れ、無記名で投函してください。

#### 〆切期日

本調査は平成22年6月末日で〆切らせていただきます。

本調査票をお受け取りになってから 2～3週間以内にご返送頂きたいようお願い申し上げます。

#### 本調査の結果

平成23年初春には報告書あるいはネットで公開をして皆様の主治医や患者組織にお届けする予定です。ご希望の場合は、そこでご入手頂けます。

敬具

「血液凝固異常症のQOLに関する研究」運営委員長

瀧 正志（聖マリアンナ医大横浜市西部病院小児科）

運営委員（五十音順）

大平勝美（はばたき福祉事業団）、小島賢一（荻窪病院血液科臨床心理）、白幡 聡（北九州総合病院）、鈴木章子（静岡県ヘモフィリア友の会）、竹谷英之（東大医科研付属病院関節外科）、立浪 忍（聖マリアンナ医大医学統計）、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（産業医科大学リハビリテーション医学）、松本剛史（三重大学付属病院輸血部）、吉川喜美枝（聖マリアンナ医大病院看護部）、和田育子（荻窪病院看護部）

なお、ご不明な点等ございましたら下記の連絡先までFAXでご連絡下さい。

連絡先： 瀧 正志 聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院 小児科

〒241-0081 横浜市旭区矢指町1197-1 Fax 045-366-1190

「血液凝固異常症の QOL に関する研究」では平成 18 年に、患者さんとそのご家族（以下、患者さん）の大きなご協力のもとに、患者さんの QOL 改善に必要な情報を把握するためのアンケート調査を実施しました。それから 3 年が経ちましたので、前回調査の不足項目を追加するなど調査票を全面改定し、現在、QOL の改善のために患者さんたちが何を必要としておられるか最新の情報を集めたいと思います。お手数をかけますが、皆様の現在の状況とご要望を是非ともお知らせ下さい。なお、前回の調査で患者さんから寄せられた状況と提言を関係諸機関に伝えました。もちろん、その結果だけではありませんが、患者さんのご要望を受けた関係者のご尽力により、いくつかの活動が始まっていますので、ご紹介します。

### (1) トータルケアの実践のために、看護師と理学療法士のスキルの向上とネットワークの構築が進んでいます

トータルケアを提供するためには、血友病診療に多職種のかかわりが必要です。とくに看護師のかかわりが重要なことは前回の調査からも明らかですが、毎年、血友病看護研究会が開催されるようになり、看護師のスキルの向上とネットワークの構築が進んでいます。また、理学療法士の研究会も立ち上がり、スキルの向上とネットワークを作るための活動が始まりました。

### (2) 血友病診療医のネットワークが構築されつつあります

わが国は 5000 人の血友病患者さんが 1000 近くの医療施設に分散して受診しているという特殊な状況下にあります。従って、血友病のことはほとんど知らない医師にかかっている患者さんが少なくないので、小児科を中心とした血友病診療医のネットワークが日本小児血液学会の中に構築されました。このネットワークには一部の内科医も参加していますが、今後、全診療医が参加するネットワーク作りをめざしています。

### (3) 血友病治療を標準化するためのガイドラインが作成されました

前述したように多くの施設に患者さんが受診しているため、地域較差や施設間較差が大きいとの声が多くのお客様から寄せられました。従って、血友病非専門の医師でも最良の止血治療を患者さんに提供できるように、日本血栓止血学会では昨年、治療ガイドラインを作成し、血友病の患者さんを診療している全国の先生方に配布しました。これで較差が縮まることを期待しています。

### (4) 患者さんへ医療情報を提供するために様々な教育資材が作られています

これまでも製薬会社の協力で様々な教育資材が作成されていますが、患者さんの要望を聞いて、QOL の改善に役立つ情報を提供できるように働きかけています。その結果もあって、いくつかの小冊子が新たに作成されましたし、ホームページで最新の情報にアクセスできるようにもなりました。ただ、残念なのは、非専門医に受診していて、最新の情報提供がとくに必要な患者さんの手元に小冊子が届きにくいことです。

### (5) 専門医との連携のもと、全国的な患者ネットワークの再構築が始まりました

一部の地域ですが、喜ばしいことに最近、患者、家族会の活動が活性化されつつあります。年 1 回、血栓止血学会血友病委員会のお世話で、患者会代表と専門医との意見交換会がもたれていますが、この中で全国的な患者ネットワークが再構築されつつあり、さらに医療者との連携を深めていくように働きかけます。

## QOL(生活の質)調査票

回答は該当する□にチェック、あるいは（ ）欄に御記入下さい。

### 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□兄弟姉妹 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) 同居家族はいますか？

①□はい ②□いいえ

a) 「はい」の場合は患者さんからみた同居家族にチェックを付けて下さい。

①□祖父母 ②□父親 ③□母親 ④□配偶者 ⑤□兄弟姉妹 ⑥□子ども ⑦□孫  
⑧□その他（ ）

1-6) 患者さんの体重

( ) kg

1-7) 調査票は誰から頼まれましたか(もらいましたか)？

①□主治医などの医療関係者 ②□血友病友の会などの患者組織 ③□①と②の両者

1-8) 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

1-9) 血友病患者会などの患者組織に入っていますか？

①□はい ②□いいえ

1-10) 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 )

1-11) そのうち昨年1年間の関節内出血回数は？

- 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 ）

1-12) 現在（昨年1年間）とくに出血しやすい関節はありますか？

- ①□なし  
②□あり（複数回答可）（□足首 □膝 □肘 □肩 □股 □その他）  
③□わからない

1-13) 現在（昨年1年間）はないが過去にとくに出血しやすい関節はありましたか？

- ①□なし  
②□あり（複数回答可）（□足首 □膝 □肘 □肩 □股 □その他）  
③□わからない

1-14) 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

1-15) 患者さんのQOL（生活の質）を低下させる要因を下記の欄の中から**5つ選択し、重要と思われる順番**に番号（①～⑯）を記載して下さい。あなた自身の立場でお答え下さい。

1番（ ）、2番（ ）、3番（ ）、4番（ ）、5番（ ）

- ①出血 ②頻回の静脈注射 ③関節障害 ④頭蓋内出血の後遺症 ⑤インヒビター ⑥HIV感染  
⑦肝疾患（肝炎、肝硬変、肝癌） ⑧偏見・差別 ⑨病院などの医療施設の不備 ⑩診療ネットワークなど医療体制の不備  
⑪公費負担制度の問題 ⑫幼稚園・学校生活の制限 ⑬就業の問題  
⑭結婚・遺伝の問題 ⑮定年退職後の生活、老後の問題 ⑯その他（具体的に ）

## 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) までをスキップして5頁の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) 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

2-3) 在宅自己注射（家庭療法）をしていますか？

- ①□している ②□練習中 ③□していない

#①「している」、②「練習中」の方に質問します(a~e)。

- 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・感想は？（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 ( )
- d) 血液製剤の配送システムは現在わが国では存在していませんが、必要と思いますか？  
①□不要である ②□必要である ③□どちらでもない
- e) 配送システムができればあなたはそれを利用しますか？  
①□利用する ②□利用しない ③□わからない

#③「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 ③□まだ小さい ④□面倒くさい  
⑤□医師に勧められたが不安あるいは自信がない 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



2-4) 定期補充療法（出血予防を目的に定期的に製剤を週に1回以上注射）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。

a) 注射は主に誰がしていますか、あるいはしていましたか？（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) 主治医から指示された注射の回数はどれくらいですか？ ①1日おき ②1週間に（ ）回

d) 実際にはどのくらい注射回数を守れていますか？ 約（ ）%

e) 開始した年齢は？ （ ）歳から

f) 開始した理由は？（複数回答可）

- ①関節障害はないが関節障害が将来起こるのを防ぐため ②関節障害は既にあるが進行を遅らせるため ③頭蓋内出血があり再発防止のため ④重篤な出血を防ぐため  
⑤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 ⑥手術後あるいは出血後のリハビリのため ⑦通学、仕事など日常生活への支障を少なくするため  
⑧理由はわからないが、医師に指示されたので ⑨その他（ ）

g) 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）

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

2-5) 血友病の完治を目的とした下記の治療法について御存知ですか？

a) 遺伝子治療

- ①よく知っている ②少し知っている ③あまり知らない ④全く知らない

b) 肝細胞移植・肝臓移植

- ①よく知っている ②少し知っている ③あまり知らない ④全く知らない

c) 万能型幹細胞 (iPS) 移植

- ①よく知っている    ②少し知っている    ③あまり知らない    ④全く知らない

d) 血友病の完治を目的とした上記 a)~c)の治療法に期待していますか？

- ①大いに期待している    ②少し期待している  
③あまり期待していない    ④全く期待していない    ⑤わからない

2-6) 現在使用中の凝固因子製剤は？

- 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、クリスマシン M、ノバクト M、PPSB-HT、ファイバ、フィブリノゲン HT、フィプロガミン、その他)  
②遺伝子組み換え製剤 (コージネイト FS バイオセット、アドベイト、ノボセブン、ベネフィクス、その他)  
③血漿由来の製剤および遺伝子組み換え製剤の両者  
④わからない    ⑤その他 ( )

2-7) 現在使用中の凝固因子製剤は最終的に誰が選択しましたか？

- ①患者本人あるいは保護者    ②医師    ③医師以外の医療関係者  
④通院している施設には、この製剤しかないので選択の自由がない    ⑤不明

2-8) 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ような説明がありましたか？

- ①丁寧な説明があった    ②簡単な説明があった    ③全く説明がなかった  
④その他 ( )

2-9) 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)

- ①なし    ②感染症    ③インヒビターの発生    ④血栓症    ⑤安定供給  
⑥わからない    ⑦その他 ( )

2-10) 歯科を受診したことがありますか？

- ①ある    ②ない

↓  
#①「ある」を選択した方に質問します。

a) 困ったことはありましたか？

- ①困ったことはない    ②血友病と伝えたら断られた    ③血友病に詳しい歯科医がないこと  
④その他 ( )

### 3) 関節や筋肉の状態などについて

平成18年（2006年）に行った本調査の関節の状態に関する回答を解析した結果によれば、若年期であっても関節機能障害を自覚している方が多いにもかかわらず、整形外科やリハビリ治療の必要性を認識している方が少なく、そのため実際に受診している方が極めて低いことが明らかになりました。今回の調査はその理由を明らかにするためにを行っています。

3-1) 現在、機能障害があると実感されている関節すべてにチェックをつけて下さい（複数回答可）。

- ①右肩関節 ②右肘関節 ③右股関節 ④右膝関節 ⑤右足関節  
⑥左肩関節 ⑦左肘関節 ⑧左股関節 ⑨左膝関節 ⑩左足関節  
⑪上記のどの関節においても機能障害を実感していない

3-2) 一般論として血友病治療に整形外科医の協力は必要だと思いますか？

- ①はい ②いいえ

3-3) 一般論として血友病治療に理学療法は必要だと思いますか？

- ①はい ②いいえ

3-4) 整形外科に受診状況について、次の3つのうち1つを選んで下さい。

- ①現在受診している → A- a,b,c,d,e) の質問に  
②以前は受診したことがあるが現在は受診していない → B-a,b,c,d,e) の質問に (7頁へ)  
③受診したことがない → C-a,b) の質問に (8頁へ)

A) 「現在受診している」と回答された方にお聞きします (a,b,c,d,e)。

a) どのように受診されましたか（複数回答可）？

- ①小児科・内科等の主治医に頼んで紹介してもらった  
②小児科・内科等の主治医から勧められて紹介してもらった  
③紹介状なしで受診した ④覚えていない ⑤その他

b) 受診状況はどうか？

- ①必要なとき（症状がある、あるいは相談したいとき）だけ  
②比較的定期的に受診している

c) 今までに受けられた診察の内容についてご回答下さい（複数回答可）。

- ①特別な説明はない ②関節の状態の説明  
③リハビリや装具ついて生活上の注意点の説明 ④リハビリや装具による治療  
⑤外来でできる関節への注射など侵襲のある治療の説明  
⑥外来でできる関節への注射など侵襲のある治療  
⑦入院で行う手術などの治療についての説明 ⑧入院で行う手術などの治療

d) 整形外科の診察を受けられていて何か問題は起きたことはありますか？（複数回答可）

- ①特になし    ②出血の回数・程度など状態が悪くなった（と感じた）  
③痛みの回数・程度など状態が悪くなった（と感じた）    ④その他

e) 現在受診されている整形外科の治療に対して満足していますか？

- ①満足    ②やや満足    ③こんなものだと思っている    ④やや不満足  
⑤不満足・できれば受診先を変えたい

B)「以前は受診したことがあるが現在は受診していない」と回答された方にお聞きします(a,b,c,d,e)。

a) どのように受診されましたか（複数回答可）？

- ①小児科・内科等の主治医に頼んで紹介してもらった  
②小児科・内科等の主治医から勧められて紹介してもらった  
③紹介状なしで受診した    ④覚えていない    ⑤その他

b) その時受けた診察の内容についてご回答下さい（複数回答可）。

- ①特別な説明はない    ②関節の状態の説明  
③リハビリや装具ついて生活上の注意点の説明    ④リハビリや装具による治療  
⑤外来でできる関節への注射など侵襲のある治療の説明  
⑥外来でできる関節への注射など侵襲のある治療  
⑦入院で行う手術などの治療についての説明    ⑧入院で行う手術などの治療

c) 受診を止めた理由についてご回答下さい（複数回答可）。

- ①関節の状態が良く診察は必要ないといわれた  
②関節の状態が良くなり診察の必要がないといわれた  
③関節の状態が極めて悪く治療法がないといわれた  
④受診したいがなかなか時間がないため  
⑤整形外科に受診しても得るものがないと思った  
⑥診察あるいは治療で問題が起こった（具体的に）  
⑦その他（具体的に）

d) 今後改めて整形外科を受診したいと思いますか？

- ①はい    ②いいえ

e) もし差し支えなければその理由をお教え下さい。

C) 「受診したことがない」と回答された方にお聞きます(a,b,c)。

a) 受診したことがないのはなぜですか？（複数回答可）

- ①自分には必要ない・相談する内容がないと思っているから  
②受診する時間がないから ③近くに血友病に詳しい整形外科がないから  
④小児科・内科等の主治医が紹介してくれない ⑤特に理由はない ⑥その他

b) 今後整形外科を受診したいと思いますか？

- ①はい ②いいえ

c) もし差し支えなければその理由をお教え下さい。

3-5) リハビリの受診状況について、次の3つのうち1つを選んで下さい。

- ①現在治療を受けている → A- a,b,c,d,e) の質問に  
②以前は治療を受けたことがあるが現在は受けていない → B- a,b,c,d,e) の質問に (9頁へ)  
③治療をうけたことがない → C- a,b,c) の質問に (9頁へ)

A) 「現在治療を受けている」と回答された方にお聞きます。

a) どのように治療を受け始めましたか？（複数回答可）

- ①小児科・内科等の主治医や担当の整形外科医に頼んで紹介してもらった  
②小児科・内科等の主治医や担当の整形外科医から勧められて紹介してもらった  
③紹介状なしで受診した ④覚えていない ⑤その他

b) 治療状況はどうですか？

- ①必要なとき（症状がある、あるいは相談したいとき）だけ  
②比較的定期的に治療を受けている

c) 今まで受けた治療の内容についてご回答下さい（複数回答可）。

- ①リハビリについての説明 ②通院でのリハビリ  
③自宅でのリハビリの指導 ④サポーターや装具などの処方や指導

d) リハビリを受けられていて何か問題は起きたことはありますか？（複数回答可）

- ①特になし ②出血の回数・程度など状態が悪くなった（と感じた）  
③痛みの回数・程度など状態が悪くなった（と感じた）  
④処方されたサポーターや靴・装具が役立たなかった ⑤その他

e) 現在受けているリハビリに対して満足していますか？

- ①満足 ②やや満足 ③こんなものだと思っている ④やや不満足  
⑤不満足・できれば受診先を変えたい

B) 「以前は受診したことがあるが現在は受診していない」と回答された方にお聞きします。

a) どのように治療を受け始めましたか？（複数回答可）

- ①小児科・内科等の主治医や担当の整形外科医に頼んで紹介してもらった
- ②小児科・内科等の主治医や担当の整形外科医から勧められて紹介してもらった
- ③紹介状なしで受診した    ④覚えていない    ⑤その他

b) その時受けた治療の内容についてご回答下さい（複数回答可）。

- ①リハビリについての説明    ②通院でのリハビリ
- ③自宅でのリハビリの指導    ④サポーターや装具などの処方や指導

c) 受診を止めた理由についてご回答下さい（複数回答可）。

- ①リハビリを行う必要はないと言われた
- ②関節の状態が良くなりリハビリの必要がなくなった
- ③関節の状態が極めて悪くリハビリを行っても効果がないといわれた
- ④受診したいがなかなか時間がないため
- ⑤リハビリを受診しても得るものがないと思った
- ⑥リハビリを受診して問題が起きた（具体的に \_\_\_\_\_）
- ⑦その他（具体的に \_\_\_\_\_）

d) 今後改めてリハビリを受けたいと思いますか？

- ①はい    ②いいえ

e) もし差し支えなければその理由をお教え下さい。

C) 「受診したことがない」と回答された方にお聞きします。

a) 受診したことがないのはなぜですか？（複数回答可）

- ①自分には必要ない・相談する内容がないと思っているから    ②受診する時間がないから
- ③近くに血友病に関するリハビリを受けられるところがないから    ④特に理由はない
- ⑤その他（ \_\_\_\_\_ ）

b) 今後リハビリを受けたいと思いますか？

- ①はい    ②いいえ

c) もし差し支えなければその理由をお教え下さい。

#### 4) 医療施設について

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名は？ ( ) 科

さらに高校生以上の方にお尋ねします。過去に ( ) 科に受診していた。

4-2) 血友病など凝固異常症の診療について全ての方にお尋ねします。引き続き現在の医療施設(診療科)に通う予定ですか？

①□はい    ②□いいえ    ③□決まっていない

(その理由は )

4-3) 現在、血友病など凝固異常症に関して通院している医療施設を選んで(複数回答可)、( ) 内に数値を記入してください(家から医療施設までの片道の時間)。

①□血友病に詳しい医師のいる地元の医療施設

年に ( ) 回程度通い、平均 ( ) 時間 ( ) 分ぐらいかかる

②□血友病に詳しい医師のいる離れた医療施設

年に ( ) 回程度通い、平均 ( ) 時間 ( ) 分ぐらいかかる

③□地元の一一般の医療施設

年に ( ) 回程度通い、平均 ( ) 時間 ( ) 分ぐらいかかる

4-4) 血友病など凝固異常症の治療で通院する回数の最も多い医療施設について該当する数字に○をしてください。

	満足	まあ満足	どちらともいえない	やや不満	不満
①出血時の対応	5-----	4-----	3-----	2-----	1-----
②輸注指導支援	5-----	4-----	3-----	2-----	1-----
③定期診察	5-----	4-----	3-----	2-----	1-----
④製剤の入手しやすさ	5-----	4-----	3-----	2-----	1-----
⑤救急時対応	5-----	4-----	3-----	2-----	1-----
⑥情報提供	5-----	4-----	3-----	2-----	1-----
⑦相談体制	5-----	4-----	3-----	2-----	1-----
⑧患者会支援体制	5-----	4-----	3-----	2-----	1-----
⑨他医療施設との連携	5-----	4-----	3-----	2-----	1-----
⑩総合的に考えて	5-----	4-----	3-----	2-----	1-----

4-5) 小児科から内科への転科についてご意見・困ったことがあればお聞かせください。

4-6) 他の診療科・薬局・医療機関で苦労した体験談・受診の工夫などあればお聞かせください。





5-4) 社会生活上望むことについてお聞きします。

a) 保険制度や年金制度に関して最も望むことは何ですか？1つだけチェックをして下さい。

- ①健康保険制度の不安除去・プライバシーの確保      ②生命保険の加入のしやすさ  
③年金制度の向上      ④公的サポートシステム      ⑤その他 (      )

b) 医療制度など医療全般に関して最も望むことは何ですか？1つだけチェックをして下さい。

- ①治療の進歩      ②恒久的公的医療費助成      ③ヘモフィリアセンターの充実  
④病院      ⑤診療時間の選択      ⑥差別の解消      ⑦その他 (      )

5-5) あなたの老後についてお聞きします。

a) 老後について、血友病などの血液凝固異常症であることに対する不安はありますか？

- ①全く不安はない      ②あまり不安はない      ③どちらともいえない      ④多少不安である  
⑤かなり不安である

b) あなたが老後、最も不安に感じることは何ですか？(複数回答可)

- ①生活資金      ②医療費助成制度      ③生活支援者がいない      ④自己注射  
⑤通院      ⑥血友病などの血液凝固異常症そのもの      ⑦血友病などの血液凝固異常症以外の病気  
⑧年金      ⑨介護      ⑩配偶者との関係      ⑪その他 (      )

c) 血友病などの血液凝固異常症で訪問看護ステーションを利用できることを知っていますか？

- ①はい      ②いいえ

d) 訪問看護ステーションを利用したことがありますか？

- ①はい      ②いいえ

5-6)、5-7)、5-8) は現在通学中の方に対する質問です。

5-6) 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 (      )

5-7) 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

#①「はい」の方にお聞きします。

a) その理由は

- ①出血による欠席      ②それ以外

5-8) 学校に関して望むことは何ですか？

- ①病気への理解      ②差別の解消      ③バリアフリーの向上      ④その他 (      )

5-9) は未成年の方への質問です。

5-9) 患者さんが感じている「家庭内での理解」について未成年の方に質問します。

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

5-10)、5-11)、5-12) は社会人の方への質問です。

5-10) 社会人の方で現在、経済面で不安を感じていることはありますか？（複数回答可）

- ①□年金支給    ②□生命保険加入    ③□給料    ④□特になし  
⑤□その他 ( )

5-11) 社会人の方に年収についてお聞きします。

- ①□100万円未満    ②□100～299万円    ③□300～499万円    ④□500～999万円  
⑤□1000万円以上

5-12) 職場・仕事に関して望むことは何ですか？

- ①□病気への理解    ②□身体障害者雇用の推進    ③□病気への差別解消    ④□通院時間の確保  
⑤□その他 ( )

## 6) 就職について

6-1) 現在、患者さんは就職していますか？

- ①□はい    ②□いいえ    ③□現在就職活動中

#①「はい」を選択した方に質問します (a,b,c,d,e,f)。

#②の方は次頁 g)へお進み下さい。

#③の方は次頁 h)へお進み下さい。

a) 職業の種類は下記のどれですか？

- ①□管理職以外の会社員    ②□会社役員・経営者    ③□教職員・講師  
④□公務員・非営利団体職員    ⑤□医療関係者（職種にかかわらず）  
⑥□弁護士・弁理士・行政書士    ⑦□会計士・税理士従事者    ⑧□農林漁業  
⑨□自営業（農林漁業を除く）    ⑩□在宅ワーク・内職    ⑪□その他の職業

b) 労働の程度

- ①□事務職などの軽作業    ②□営業などの労務    ③□土木・建築などの重労働

c) 現在の雇用形態は下記のどれですか？

- ①正社員      ②契約社員      ③嘱託社員      ④派遣社員  
⑤パートタイマー・アルバイト

d) 現在の就職は身体障害者枠での採用ですか？

- ①はい      ②いいえ

e) 現在、仕事上の不安・心配はありますか？（複数回答可）

- ①出血した場合の止血管理      ②職場の理解      ③職場に病気を伝えていないため  
知られないようにする      ④身体障害による行動制約      ⑤会社や同僚の差別的対応  
⑥通院時間の確保      ⑦希望する仕事に就けない  
⑧給料が少ない      ⑨体調不良や治療の都合で欠勤が多い      ⑩仕事がきつい  
⑪職場の人間関係に恵まれていない      ⑫健康保険証使用による病名漏えいの不安  
⑬その他（      ）

f) 仕事に出血した場合、止血管理は主にどうされていますか？

- ①速やかに職場の医務室などで自己注射をする  
②速やかに一時帰宅あるいは早退して自己注射をする  
③速やかにかかりつけ医に注射に行く  
④なるべく会社が終わるまで我慢し、帰宅後に自己注射  
⑤なるべく会社が終わるまで我慢し、帰宅後にかかりつけ医で注射  
⑥その他（      ）

#6-1)で②「いいえ」を選択した方に質問します。

g) 仕事をしていない理由は何ですか？（複数回答可）

- ①病気を知られたくない      ②出血傾向が強い  
③全体に体調が悪い      ④身体障害による行動制約が大きい  
⑤就労での差別不安      ⑥通院時間が確保しにくい  
⑦入院している      ⑧希望する仕事がない      ⑨就職先がない  
⑩就職する気がない      ⑪給料が少ない      ⑫定年退職したから  
⑬学生あるいは子供だから      ⑭就職する必要がある      ⑮その他

#6-1)で③「現在就職活動中」を選択した方に質問します。

h) 以下の中のどれに該当しますか？（複数回答可）

- ①血友病を知らせて就職活動をしている  
②血友病を知らせないで就職活動をしている  
③身体障害者枠を利用して就職活動をしている  
④ハローワークなどに就労先を探しに行っている

生年月日が平成元年4月2日以降（満22歳未満）の方の設定はこれで終了です。引き続きご意見・ご要望等ございましたら16頁の自由記載欄にお進み頂きご記載下さい。

生年月日が平成元年4月1日以前（満22歳以上）の方は、このあとの質問にもお答え下さい。

## 7) HIV 感染あるいは肝炎について

7-1) HIV ウイルスの感染はありますか？

- ①あり      ②なし      ③わからない



#①「あり」の方に質問します。

a) 抗HIV薬を服用していますか？

- ①はい      ②いいえ      ③中断/あるいは休薬中

b) 最近のHIVウイルス量は？

- ①検出感度未満      ② (                  ) コピー/ml      ③わからない

c) 最近のCD4細胞数は？

- ① (                  ) 個/ $\mu$ L      ②わからない

d) エイズを発症していますか、あるいはしたことがありますか？

- ①なし      ②今発症している      ③発症したが今は治っている      ④わからない

7-2) C型肝炎ウイルスの感染はありますか？

- ①あり      ②なし      ③わからない



#①ありの方に質問します。

a) 現在の病期は？

- ①自然治癒      ②インターフェロンで治癒      ③慢性肝炎      ④肝硬変      ⑤肝癌  
⑥わからない

b) インターフェロン治療を受けたことがある、あるいは受けていますか？

- ①これまでに受けた      ②現在治療中      ③受けたことはない

#③「受けたことはない」を選択した方に質問します。

c) インターフェロン治療をしない理由は？（複数回答可）

- ①仕事あるいは学校を休めないため      ②副作用が怖い/つらいため  
③病状が進み治療できないため      ④肝機能が正常であり治療開始時期ではないため  
⑤治療費が高額のため      ⑥その他 (                                  )