

「血液凝固異常症の QOL に関する研究」

平成 23 年度調査報告書

「血液凝固異常症の QOL に関する研究 平成 23 年度調査報告書」の刊行に際して

この度、平成 23 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 23 年度調査報告書」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およびご家族の皆様、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。

平成 21 年度には委員会の組織作りと調査票（患者および医療関係者へのアンケート調査）の作成を行い、平成 22 年度には、調査票の集計および一次解析を行って、その結果を平成 22 年度報告書といたしました。今年度の報告書は昨年度の一次解析に続き、必要な項目間のクロス集計を行い、分析してその結果を記載しました。また、自由記載については、テキストデータの分類手法により、統計的な解析を行い、患者およびご家族の皆様の心配ごとおよび関心などについて分析を行いました。そして巻頭に「結果の総括および提言」を平成 23 年度調査報告書としてまとめました。

なお、調査方法および倫理面への配慮については、平成 22 年度調査報告書およびホームページに記載してありますので本報告書では割愛させていただきました。

この報告書の調査結果を患者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なっていただけることを希望しております。

なお、平成 23 年度の報告書も近々ホームページ（<http://www.b-qol.com/>）に掲載予定ですのでご覧ください。

平成 24 年 2 月 吉日

平成 23 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（静岡県ヘモフィリア友の会）、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（三重大学医学部付属病院輸血部）、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. 平成 23 年度調査結果の総括および提言	1
II. 平成 23 年度解析結果	
1) 血友病医療について	3
灌 正志・白幡 聡	
2) 整形外科・リハビリの受診状況	13
竹谷英之・牧野健一郎	
3) 医療施設について	23
小島 賢一・吉川喜美枝・和田育子	
4) 社会生活について	28
松本剛史・大平勝美・鈴木輝江・仁科 豊・花井十伍・堀越泰雄	
5) 自由記載のテキスト型解析	33
立浪 忍	

I. 平成23年度調査結果の総括および提言

I. 平成 23 年度調査結果の総括および提言

血友病医療

- 中等症患者の関節内出血の頻度が想定以上に多く、標的関節を有する割合も高いことが示唆された。重症と同様に中等症に対して一次定期補充を導入すべきか否かのコンセンサスは得られていないが、少なくとも関節内出血頻度が増加した中等症患者に対しては定期補充療法の実施を考慮すること、また、整形外科、リハビリテーション科との連携により関節出血の悪循環を断つ対策を講じる必要があると考えられた。さらに、遺伝子治療の凝固因子の目標レベルは従来 1%以上とされているが、今回得られた成績から数%以上できれば 5%以上となるように設定する必要性が示唆された。

整形外科・リハビリテーション

- 整形外科やリハビリ受診が進まない理由として、診察内容に満足できない、治療効果の期待が低い、現状を受け入れてしまっている等が推察された。
- 整形・リハビリ受診を促進させるためには、医療者・患者両者が血友病治療において整形外科・リハビリ治療が主に下記の点で重要であること認識する必要がある。
 - 1) 整形外科・リハビリ治療は機能改善だけが目的ではなく、画像評価・関節機能評価に基づく現状把握を行い、生活方法指導も重要な診察内容であること
 - 2) 整形外科・リハビリ治療は、手術・術後リハビリだけが治療ではなく、外来での関節内注射や機能訓練、靴・装具療法など、治療効果の期待できる方法があること
 - 3) 機能回復が難しい状態に進行している場合でも、整形外科・リハビリ治療は、加齢や廃用性萎縮による機能低下予防に重要であること。
- このような問題を解決するためには、包括的に診察・治療が行える整形外科・リハビリ科医師・理学療法士の育成が必要であり、育成の場として血友病専門医療施設の整備が必須である。

医療施設関連

- 専門医療施設に全く通院していない患者が一割以上おり、血友病専門医療施設受診の重要性をさらに啓発すべきであるが、情報が届きにくいこれらの患者へは多彩な手段で広報する必要がある。
- 血友病の専門ではあっても小児科に通う患者の 4 割は本来、内科等で診るべき患者であり、患者の平均余命延長が果たされた今、生活習慣病、がんなどのケアも不可欠となり、成人が転科できる条件を整える必要がある。
- 患者の満足度と定期通院の観点から、具体的には患者の居住地から片道 1 時間以内に医療施設を設置することが大切で、特に血友病拠点病院まで 2 時間以上かかる遠い地域は、サテライトとしての協力病院の設置が大切である。ただし、その医療施設は血友病拠点病院と（密接に）連携をとり、患者が最善の医療を受けられるようにする必要がある。
- 血友病の血友病専門医療施設の満足度を上げるためには、専門医、専門看護師だけでなく、PT、OT、臨床心理士、ソーシャルワーカー、薬剤師や栄養士など、幅広い相談相手を加えた包括体制を整えることが重要である。

社会生活

- 血友病患者は低就業率、低所得である。
- 被雇用血友病患者の雇用形態としては一般男性に比較して契約社員（派遣社員）の割合が高い。
- HIV 感染者であっても身障者枠を利用した就職が多いわけではない。
- 正規雇用されている血友病患者では身障者枠採用でも、一般採用でも収入に有意な差はない。
- 身障者枠採用されている血友病患者のほうが職場の理解に心配や不安を抱えている傾向があり、身障者枠採用が直接職場の理解に繋がるわけではない。
- HIV 感染者や肝硬変・肝癌患者では就業率が低い。
- HIV 感染者および肝硬変・肝癌患者は職場の理解に心配や不安をより多く抱えている。

自由記載欄

- 患者においては、経口薬による治療が可能になることや、長期間有効な製剤が使えるようになることへの期待が大きい。医療者は飲み薬の「夢」もあきらめるべきでない。
- 遺伝子治療の期待が大きくなってきている。遺伝子治療について医療者が説明し、患者の理解を得る必要がある。
- HCV 感染のある患者においては、肝疾患についての問題意識をさらに高めてもらう必要がある。

Ⅱ. 平成23年度解析結果

II. 平成 23 年度解析結果

1) 血友病医療について

1. 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説明があったかに関して、前回の報告では丁寧な説明が 44.6%、簡単な説明が 44.0%、全く説明なしが 6.4%、その他が 4.8%であった。今回は地域別の比較をしたが、差異はみられなかった（図 1.1）。

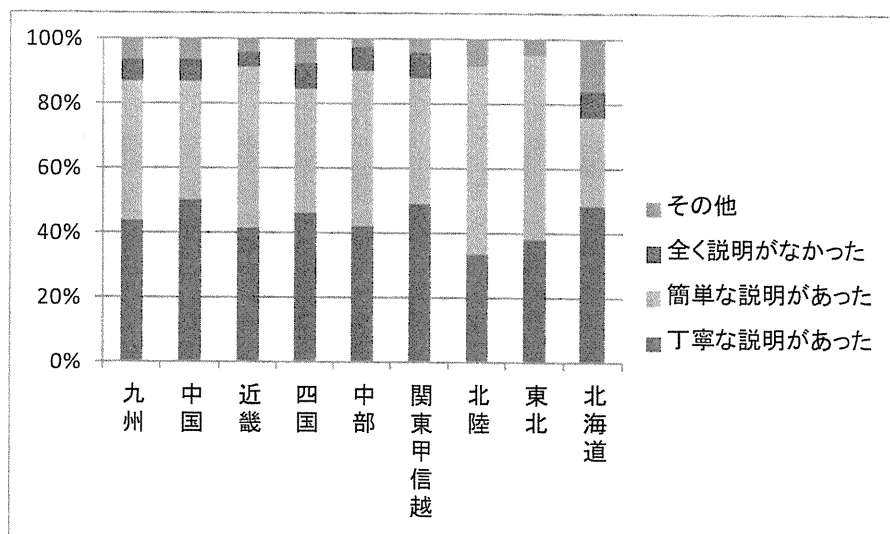


図 1.1 凝固因子製剤の説明についての地域別比較

2. 血友病の重症度、インヒビターの有無と現在出血しやすい関節（標的関節）の関係

図 1.2 にそれぞれ血友病 A、血友病 B の重症度と足、膝、肘、肩、股関節、その他の関節の標的関節の関係を示した。部位別では、血友病 A、B ともに足、膝、肘関節が主たる標的関節であり、肩、股関節の割合は少なかった。なお、肘関節は血友病 B が血友病 A よりも標的関節を有する割合は少ない傾向であった。重症度別では、血友病 A、B ともに軽症は重症、中等症よりも少なかったが、重症と中等症では差異はみられなかった。

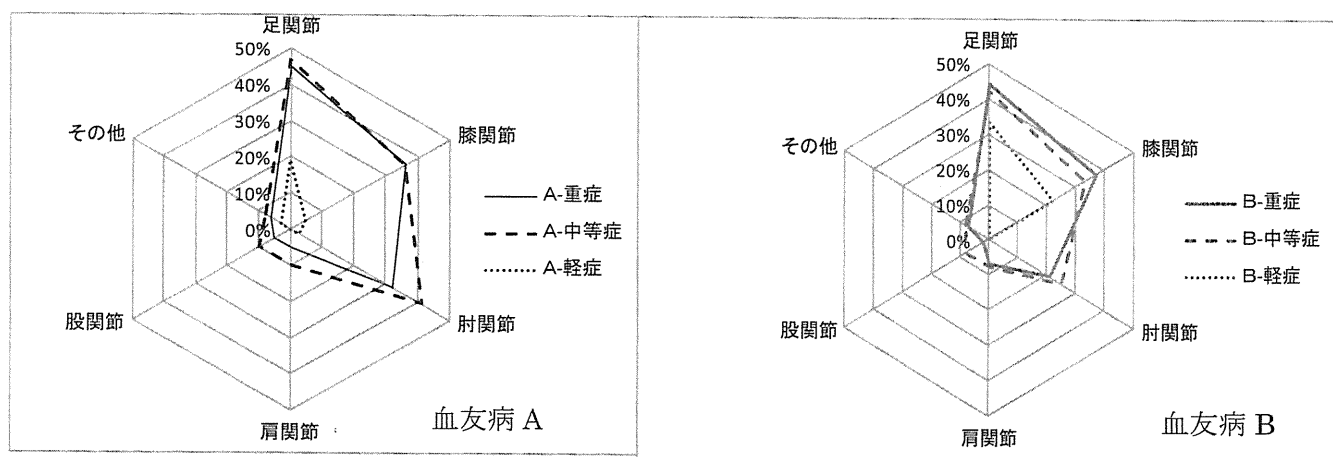


図 1.2 重症度と標的関節の関係

インヒビター患者に関して、現在インヒビターを保有する患者と現在インヒビターを保有していない

が過去に保有した患者に分けて、血友病 A、B それぞれで標的関節の割合を検討した (図 1.3)。現在インヒビターを保有する血友病 A 患者は、血友病 A 重症と比較して標的関節を有している割合は同様の傾向であったが、現在インヒビターを保有する血友病 B 患者は、血友病 B 重症と比較して膝、肘関節の標的関節を有する割合が多い傾向が示された。これは、インヒビター保有血友病 B 患者に対する免疫寛容療法の成功率がインヒビター保有血友病 A に比べて極めて低いことに関係している可能性が示唆された。なお、過去にインヒビターを有した患者は A、B とも現在インヒビターを有する患者よりも標的関節が少ない傾向であった。

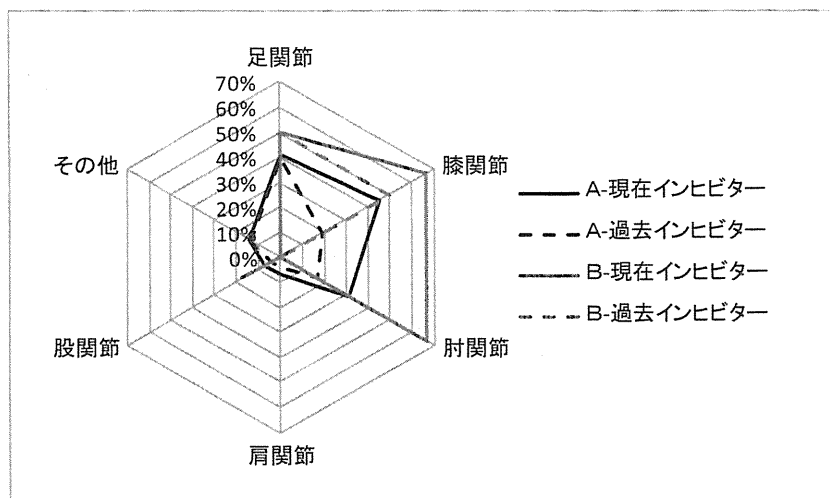


図 1.3 インヒビターの有無と標的関節の関係

3. 血友病 A と血友病 B の関節内出血の頻度

前回の報告で、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 回と有意差が認められた ($p < 0.01$)。しかし、インヒビター患者も含めた解析であったため、今回はインヒビター患者を除き比較した。図 1.4 に示すように昨年 1 年間の近似平均による関節内出血回数は血友病 A ($n=343$) では、 18.7 ± 17.2 回 (平均 \pm 標準偏差)、血友病 B ($n=64$) では 10.1 ± 10.9 回と前回の報告と同様に有意差が認められた ($p < 0.001$)。

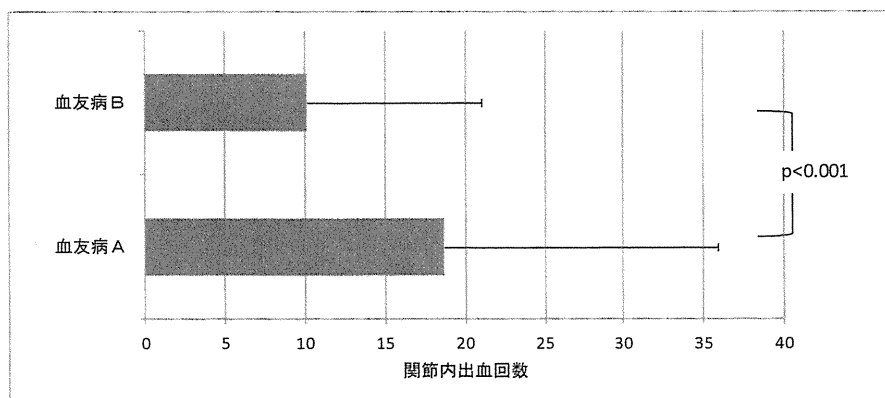


図 1.4 血友病 A と B の関節内出血の比較

今回解析対象の 2 つの群の患者背景として、重症度の割合 (表 1.1)、定期補充療法の施行状況 (表 1.2)、年齢 (図 1.5) を比較した。前 2 者には両群間に差異はなかったが、年齢は血友病 A、血友病 B それぞれの平均年齢は 37 歳、32 歳と後者が低年齢であった ($p < 0.05$)。

表 1.1 インヒビター患者（過去および現在）を除いた血友病A，B患者の重症度

重症度	血友病A		血友病B	
重症	211	62%	36	56%
中等症	74	22%	16	25%
軽症	14	4%	4	6%
分からない	28	8%	5	8%
NA	16	5%	3	5%

NA：回答なし

表 1.2 インヒビター患者（過去および現在）を除いた血友病A，B患者の定期補充療法の状況

定期補充療法の有無	血友病A		血友病B	
現在している	188	55%	31	48%
過去にしていたが現在していない	49	14%	6	9%
したことがない	86	25%	23	36%
NA	20	6%	4	6%

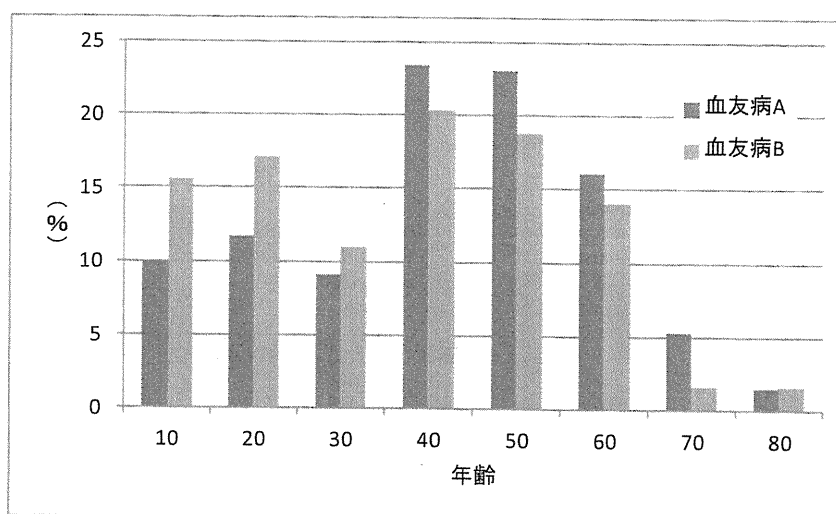


図 1.5 インヒビター患者（過去および現在）を除いた血友病A，B患者の年齢比較

4. 重症と中等症の出血の頻度についての検討

前回の報告で、昨年1年間の近似平均による出血回数は、重症、中等症、軽症でそれぞれ22.0回、20.6回、7.7回と軽症は他の群に比較し有意に少なかったが、重症と中等症に差が認められなかった。重症と中等症に差異がなかったことに関して、定期補充療法の関与が考えられたため同治療法の有無別に再評価をした（図 1.6）。定期補充療法の「なし」の患者で比較した場合、昨年1年間の近似平均による出血回数は、重症、中等症、軽症でそれぞれ 30.0 ± 17.2 回（平均±標準偏差）、 20.3 ± 16.9 回、 6.6 ± 7.5 回と重症>中等症>軽症の順であった（ $p < 0.01$ ）。したがって、前回の報告での重症と中等症に差が認められなかった理由として、定期補充療法により重症型の出血が減少した結果生じたものと考えられた。なお、定期補充療法の有無でそれぞれの重症型を比較したところ、重症では定期補充療法の「あり」の群は「なし」の群に比較して有意に出血回数が少なかった（ $p < 0.001$ ）が、中等症、軽症では両群間に差異はみられなかった。中等症、軽症で差異が認められなかった理由として、これらの患者に対しての定期補充療法は特に出血頻度の多い患者に対しての二次定期補充療法が主体である可能性が考えられた。

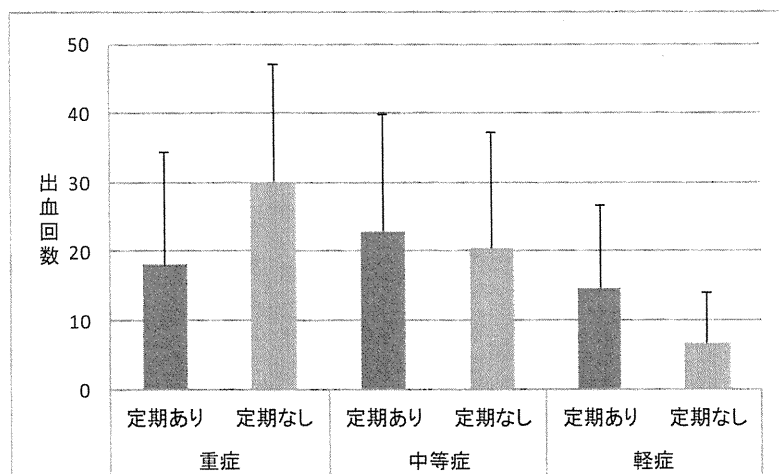


図 1.6 定期補充療法の有無による重症度別の年間出血回数

また、重症、中等症の 2 群の血友病 A、B の割合および年齢についても検討した。年齢の比較では、重症の定期補充療法の「あり」の患者は他の群に比較して若年の傾向であったが、他の 5 群間に差異は認められなかった (図 1.7)。なお、6 群間の血友病 A と B の割合に有意差は認められなかった (表 1.3)。

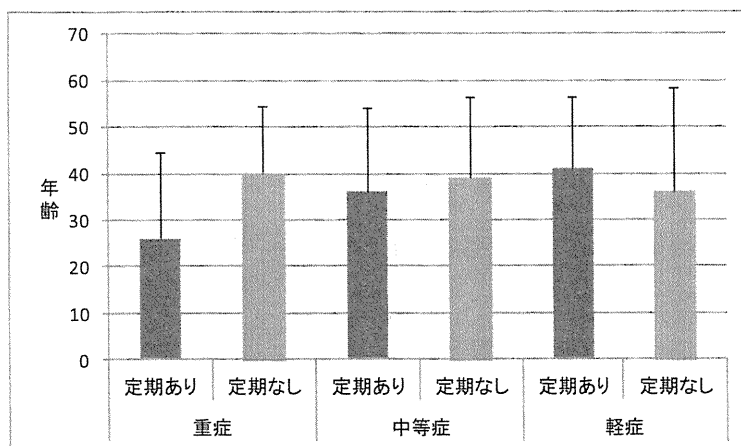


図 1.7 定期補充療法の有無による重症度別の年齢比較

表 1.3 定期補充療法の有無による重症度別の血友病 A と B の割合

		血友病A	血友病B
重症	定期あり	169 (88.5%)	22 (11.5%)
	定期なし	76 (81.7%)	17 (18.3%)
中等症	定期あり	37 (82.2%)	8 (17.8%)
	定期なし	43 (75.4%)	14 (24.6%)
軽症	定期あり	3 (60.0%)	2 (40.0%)
	定期なし	19 (86.4%)	3 (13.6%)

5. 重症と中等症の関節内出血の頻度についての検討

出血回数と同様に関節内出血に関しても前回の報告で、昨年 1 年間の近似平均は、重症、中等症、軽症でそれぞれ 17.5 回、18.5 回、5.0 回と軽症は他の群に比較し有意に少なかったが、重症と中等症に差

がなく、逆に重症<中等症であった。この結果に関しても、定期補充療法の関与が考えられたので、定期補充療法の有無別に再評価した（図 1.8）。定期補充療法の「なし」の患者で重症度により比較した場合、昨年 1 年間の近似平均による出血回数は、重症、中等症、軽症でそれぞれ 24.0 ± 17.2 回（平均±標準偏差）、 18.5 ± 15.8 回、 4.0 ± 3.7 回と軽症は重症（ $p < 0.001$ ）、中等症（ $p < 0.01$ ）より有意に少なかった。重症と中等症には有意な差異はみられなかったが、重症>中等症の傾向であった。重症では定期補充療法の「あり」の群は「なし」の群に比較して有意に出血回数が少なかった（ $p < 0.001$ ）が、中等症、軽症では両群間に差異はみられなかった。したがって、出血頻度同様、定期補充療法により重症型の関節内出血が減少したために生じた結果と考えられた。また、中等症、軽症で差異が認められなかった理由として、これらの患者に対しての定期補充療法は特に標的関節を有する出血頻度の多い患者に対しての二次定期補充療法が主体である可能性が考えられた。

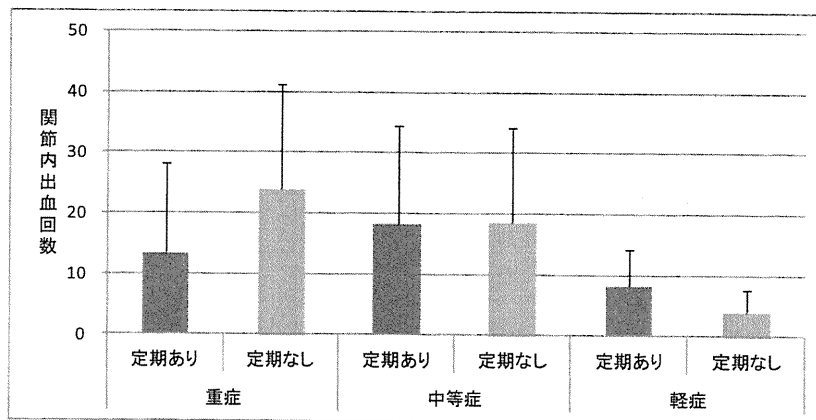


図 1.8 定期補充療法の有無による重症度別の年間の関節内出血回数

また、重症、中等症の 2 群の血友病 A、B の割合および年齢についても検討した。年齢の比較では、重症の定期補充療法の「あり」の群は重症の定期補充療法の「なし」の群に比較して若年の傾向であったが、他の 5 群間に差異は認められなかった（図 1.9）。また、6 群間の血友病 A と B の割合に有意差は認められなかった（表 1.4）。

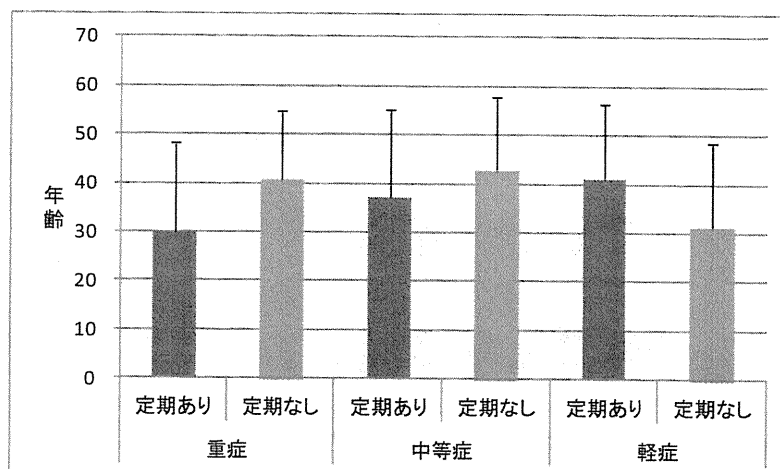


図 1.9 定期補充療法の有無による重症度別の年齢比較

表 1.4 定期補充療法の有無による重症度別の血友病 A、B の割合

		血友病A	血友病B
重症	定期あり	133 (86.4%)	21 (13.6%)
	定期なし	74 (84.1%)	14 (15.9%)
中等症	定期あり	35 (85.4%)	6 (14.6%)
	定期なし	36 (78.3%)	10 (21.7%)
軽症	定期あり	3 (60.0%)	2 (40.0%)
	定期なし	9 (81.8%)	2 (18.2%)

今回の詳細な解析により、重症患者のみならず中等症患者の関節内出血が想定以上に多いことが明らかとなった。重症と同様に中等症に対して一次定期補充を導入すべきか否かのコンセンサスは得られていないが、少なくとも関節内出血頻度が増加した中等症患者に対しては定期補充療法の実施を考慮すること、また、整形外科、リハビリテーション科との連携により関節出血の悪循環を断つ対策を講じる必要があると考えられた。さらに、遺伝子治療の凝固因子の目標レベルは従来 1%以上とされているが、今回得られた成績から数%以上できれば 5%以上となるように設定する必要性が示唆された。

6. 在宅自己注射と定期補充療法の前回調査（2006年度）と今回調査（2009年度）の比較

まず、前回と今回の調査の母集団の年齢、血友病 A と B の割合、重症度（インヒビターの割合を含む）について比較したが、いずれの項目も差異は認められなかった（表 1.5）。

表 1.5 2006年度と2009年年度調査の母集団の比較

	2006年	2009年	p
患者数	716	609	
年齢	31.5±19.1	31.1±19.3	0.79
血友病AとBの割合	594/122	514/95	0.53
重症度			0.59
重症	365	319	
中等症	137	115	
軽症	62	47	
現在インヒビター	47	35	
過去インヒビター	41	49	
不明	64	44	

i) 在宅自己注射（家庭注射）

在宅自己注射の実施率は、2006年度では全体の 77.3%、2009年度では 83.5%と有意に増加していた（図 1.10）。

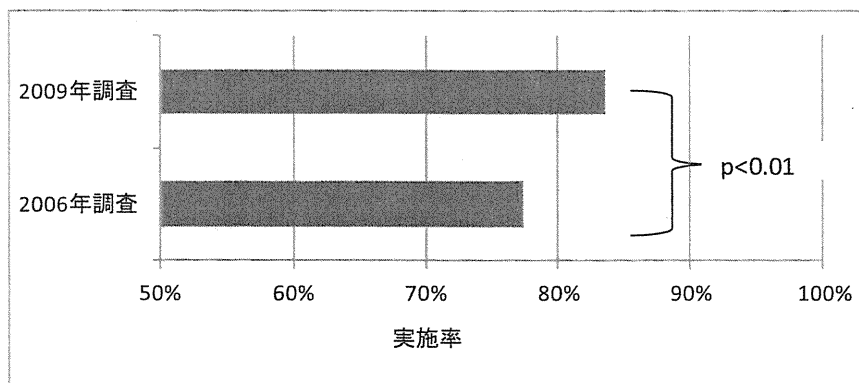


図 1.10 2006年度と2009年度調査における在宅自己注射の実施率の比較

ii) 定期補充療法

a) 定期補充療法の実施率

調査時点で定期補充療法を実施していた割合は、2006年度では50.5%、2009年度では59.1%と有意に増加していた ($p<0.01$) (図 1.11)。

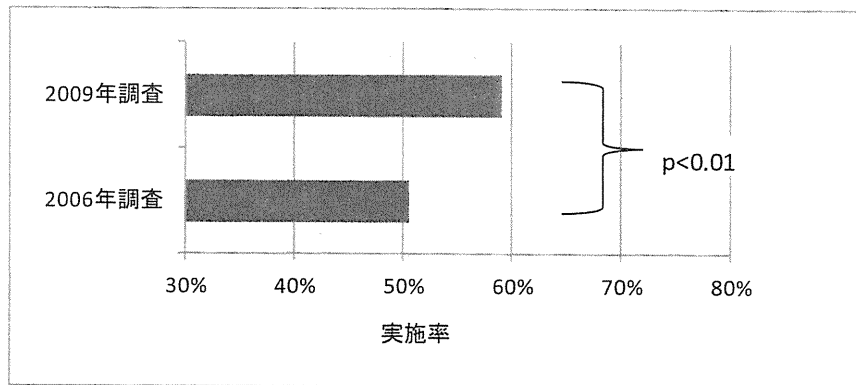


図 1.11 2006年度と2009年度調査における定期補充療法の実施率の比較

b) 定期補充療法の施行者

医療従事者と本人および家族の2群で比較したが、両群間有意な差異は認められなかった (図 1.12)。

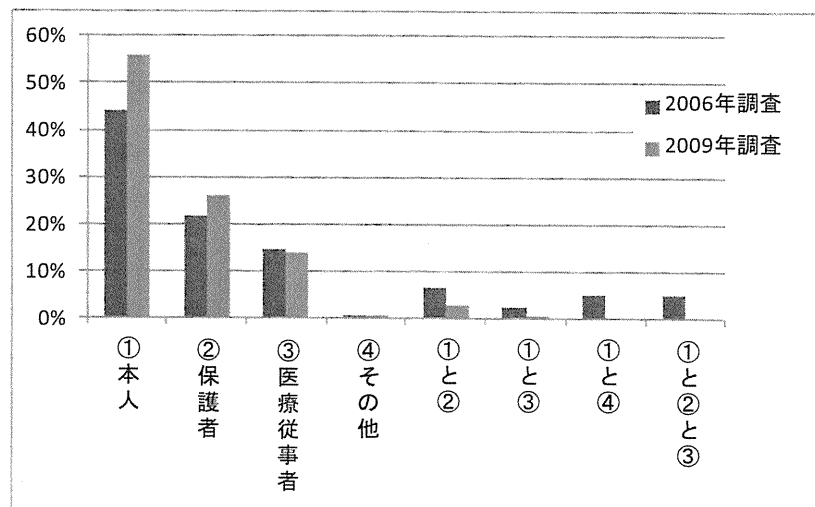


図 1.12 2006年度と2009年度調査における定期補充療法の施行者の比較

c) 定期補充療法の注射の方法

留置カテーテルから行っている割合は、2006年度では3.5%、2009年度では4.4%と少し増加したが、有意差異は認められなかった (図 1.13)。

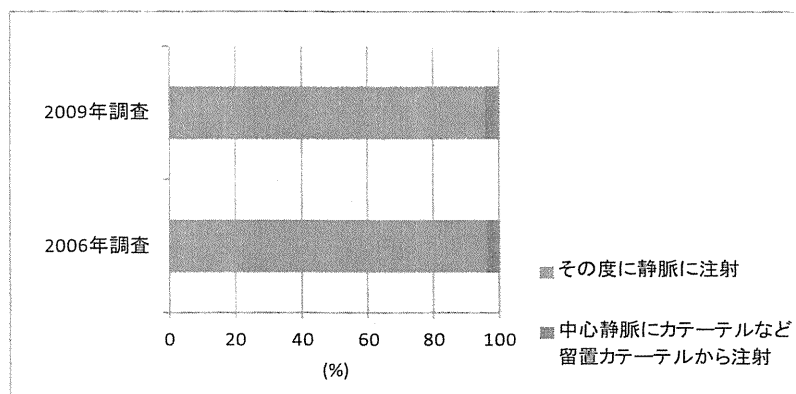


図 1.13 2006年度と2009年度調査における定期補充療法の注射方法の比較

d) 定期補充療法の開始年齢

開始年齢の最も多い年齢層は2006年度、2009年度ともに10歳未満、次いで10歳代で、全体の約70%であった。全体で比較すると2006年度、2009年度の間に差異はみられなかったが、10歳代がやや減少し、10歳未満と40歳代以降の年齢での増加傾向が観察された(図 1.14)。これは1次定期補充療法の増加および成人に対する2次定期補充療法の増加を示唆する成績と考えられた。

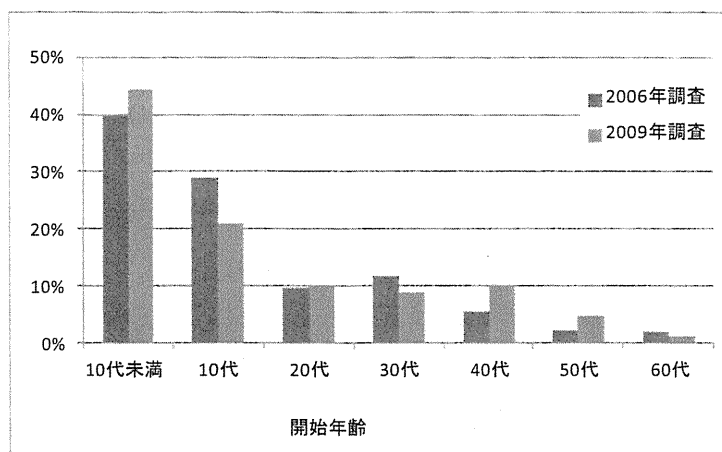


図 1.14 2006年度と2009年度調査における定期補充療法の開始年齢の比較

e) 定期補充療法の開始理由

定期補充療法の2006年度における開始理由と2009年度における開始理由では差異はみられなかった(図 1.15)。開始理由は、「通学、仕事などに支障をきたさないため」、「関節障害は既にあるが進行を遅らせるため」、「関節障害はないが関節障害が将来起こるのを防ぐため」、「頭蓋内出血などの重篤な出血を防ぐため」が上位を占めた。

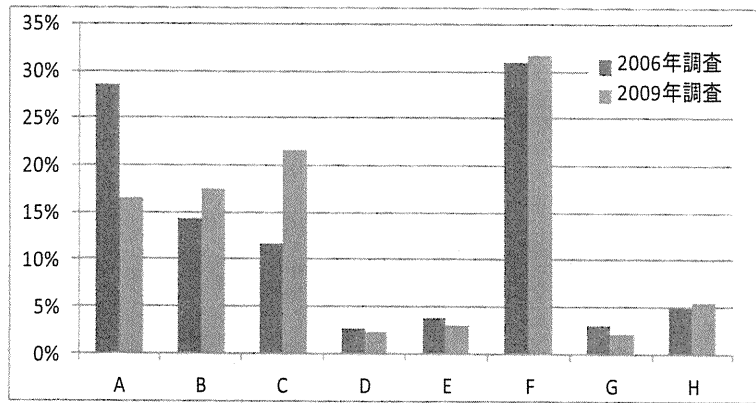


図 1.15 2006年度と2009年度調査における定期補充療法の開始理由の比較

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

f) 定期補充療法の開始時や継続時に困ったこと

定期補充療法の開始時や継続時に困ったことに関して2006年度と2009年度を比較したが差異はみられなかった(図1.16)。「注射の失敗」、「注射をする時間帯の朝は多忙」、「病院への通院が大変であった」、「こどもが注射を嫌がった」の項目がいずれの年度においても上位を占めた。

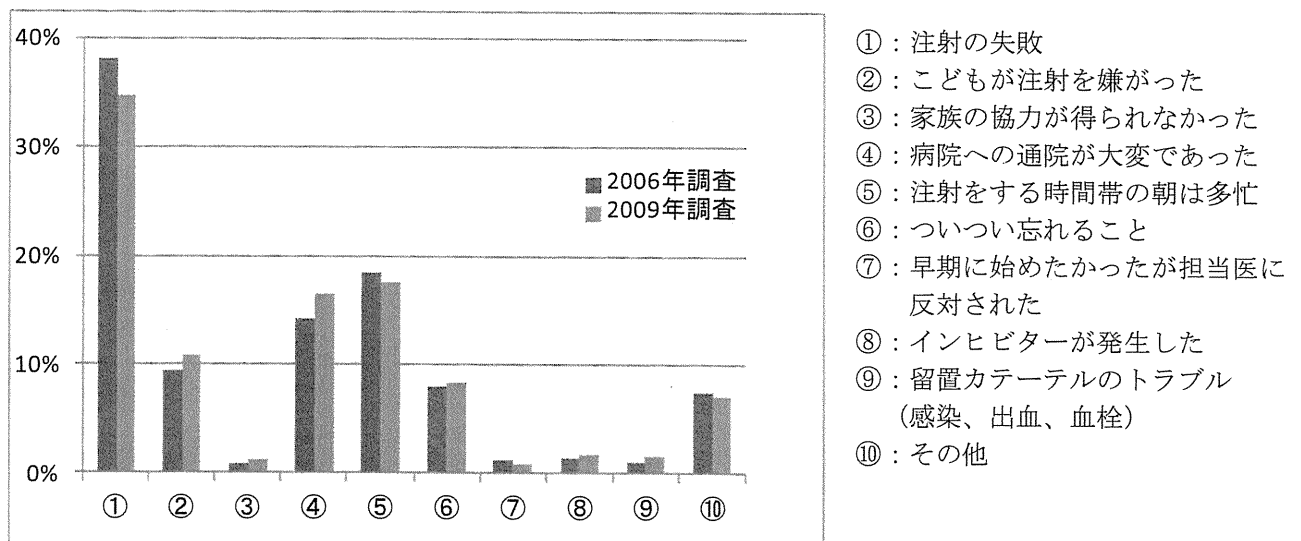


図 1.16 2006年度と2009年度調査における定期補充療法の開始時や継続時に困ったことの比較

g) 定期補充療法の遵守率

これは 2009 年度のみ調査を行ったものであるが、図 1.17 に示すように、わが国では定期補充療法の遵守率は 80%以上の患者が大半を占め、極めて良好であることが示唆された。

年齢ごとの遵守率を図 1.18 に示したが、10 歳未満の低年齢層の遵守率は極めて良好であるが、加齢とともに徐々に遵守率が低下する傾向がみられた。

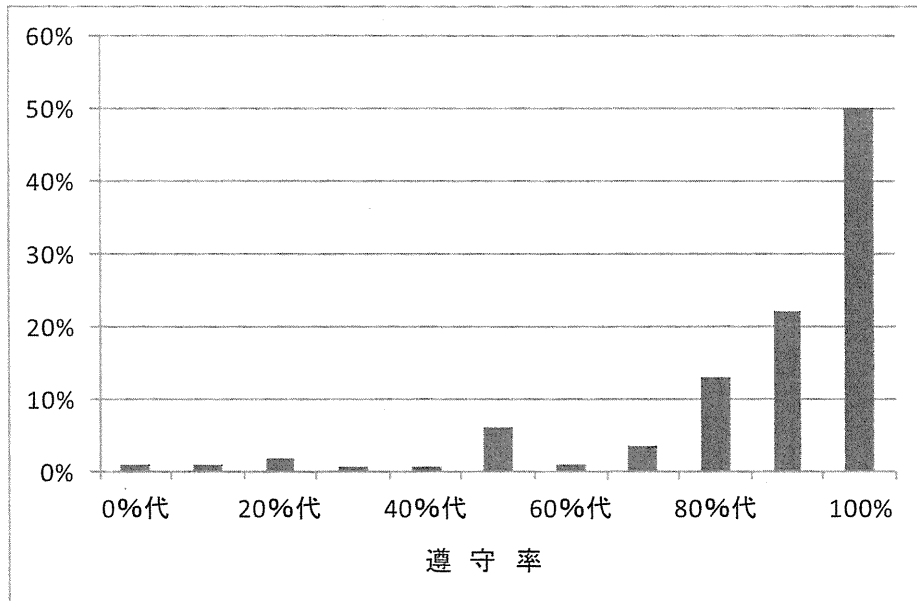


図 1.17 2009 年度調査における定期補充療法の遵守率の分布

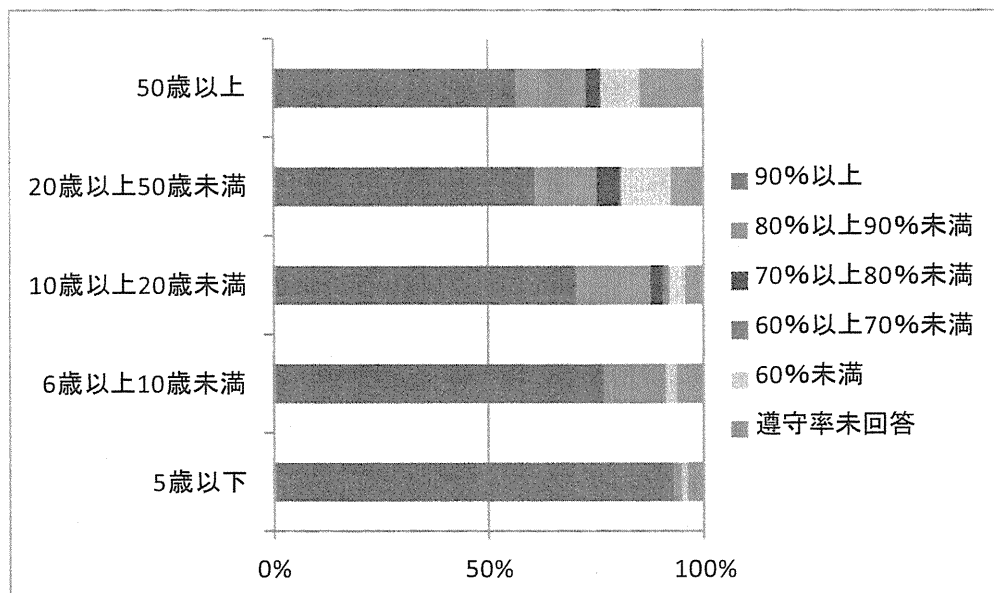


図 1.18 2009 年度調査における定期補充療法の年齢ごとの遵守率の比較

2) 整形外科・リハビリの受診状況

1. 概要

今回アンケートに回答頂いた 663 名の患者の中で、「血友病治療に整形外科の協力が必要」は 631 名 (95.1%)、「必要ない」は 23 名 (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 名 (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 名 (26.5%) であった。一方、「血友病治療にリハビリ(理学療法)の協力が必要」は 574 名 (86.6%)、「必要ない」は 57 名 (8.6%) と、整形外科医と同等に必要であると回答していたが、「実際にリハビリ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 名 (36.6%) で、「一度もリハビリを受けたことがない」と回答したのは 399 名 (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。整形外科もリハビリも、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 2.1、2.2)

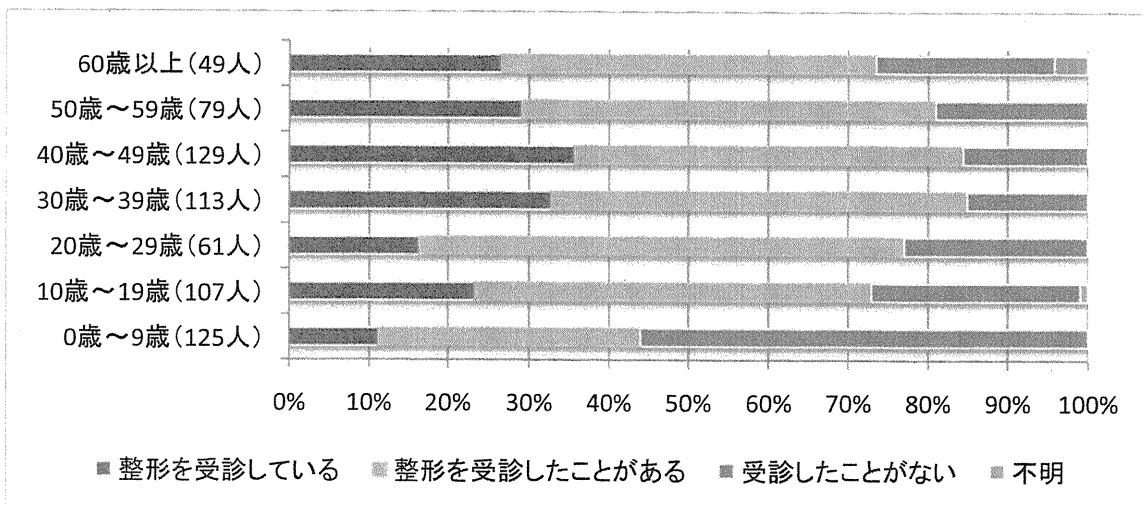


図 2.1 年齢別の整形外科受診の状況

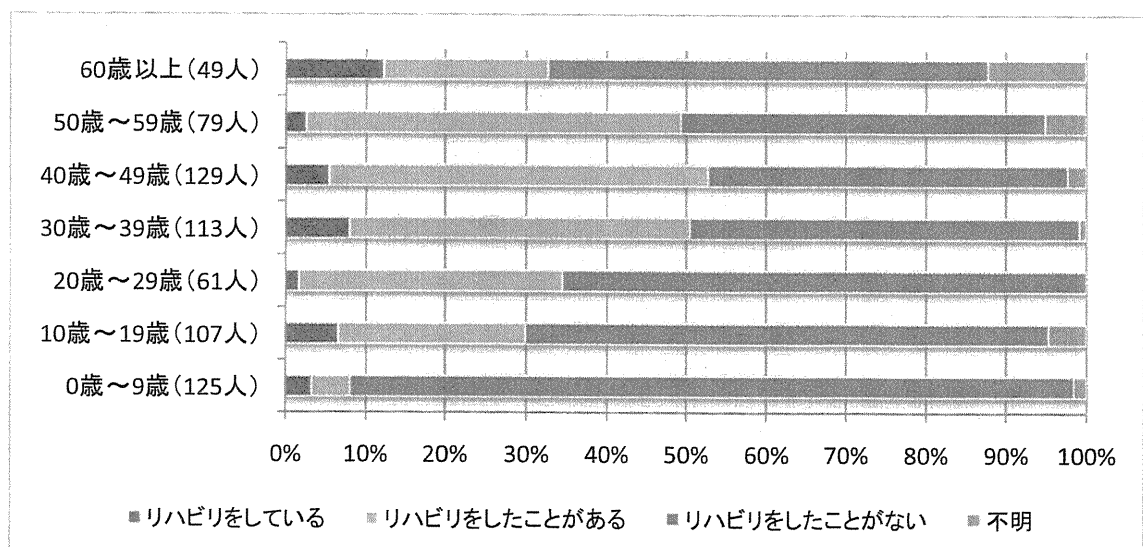


図 2.2 年齢別のリハビリ受診の状況

2. 解析統計結果

整形外科受診状況とリハビリ受診状況に関係すると思われる、血友病症状や社会要因を関連項目として14項目を列挙し、これらの関係についてSPSSを用いて、クロス集計表（Pearson χ^2 検定）での有意差検定を行った。なお $p < 0.05$ を有意とした。

主項目（設問番号）

- ① 整形外科の受診状況(3-4)
- ② リハビリの受診状況(3-5)

関連項目（設問番号）

- ① 患者会への参加（1-9）
- ② 近一年の関節内出血の有無と回数（1-10、11）
- ③ 近一年の標的関節の有無と部位そして標的関節数（1-12）
- ④ 過去の標的関節の有無と部位そして標的関節数（1-13）
- ⑤ 関節症がQOL低下に与える影響の患者意識
- ⑥ 血友病の重症度（2-1）
- ⑦ インヒビター有無（2-3）
- ⑧ 自己注射の有無（2-3）
- ⑨ 定期補充療法の有無と開始理由（2-4）
- ⑩ 整形外科やリハビリの必要性（3-2,3-3）
- ⑪ 日常病院受診の状況（4-3）
- ⑫ 血友病の開示状況（5-3-c）
- ⑬ 訪問看護（5-5-c、d）
- ⑭ 身体障害の仕事への影響（6-1-e）

i) 主項目間

整形外科受診状況とリハビリ受診状況は強い関連性を示した（図 2.3）。

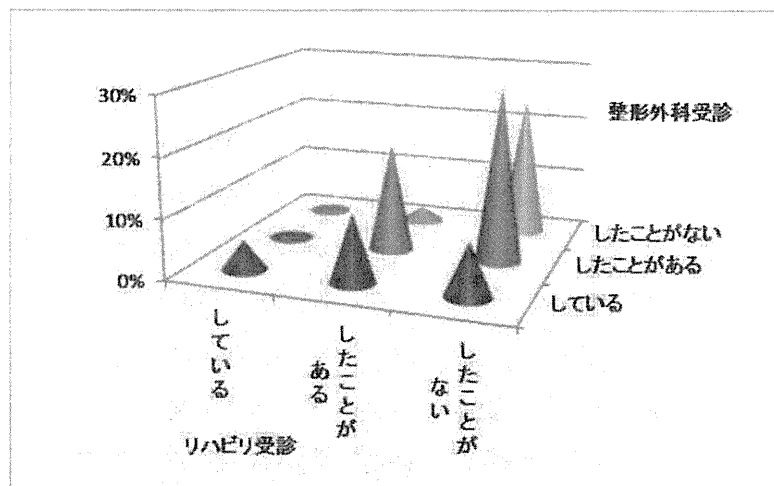


図 2.3 整形外科受診状況とリハビリ受診状況の関係 ($p < 0.001$)

ii) 整形外科受診状況と関連項目

整形外科受診に有意な関係を示した関連項目は、患者会への参加、血友病の重症度、インヒビターの

有無、自己注射の有無、定期補充療法の有無、整形外科・リハビリの必要性であった(図 2.4~2.10)。標的関節、通常診療施設の状況、訪問看護、そして関節症の生活や治療への影響では有意差を認めることはできなかった。整形外科に受診している患者の多くは、患者会などへの参加状況もよく、自己注射や定期補充療法が行われている血友病治療に対する認識や理解が高い患者、自己注射や定期補充の必要な関節内出血の多い患者、そして重症血友病もしくはインヒビターを保有している関節症への進行が危惧される患者と考えられた。しかし標的関節を有する患者や関節症の日常生活の負担、そして訪問看護の利用などが整形外科受診に関連していなかったことは、関節症が進行してしまった患者の多くが整形外科を受診していない事を示しているかもしれない。これは進行した関節症を持つ患者が、整形外科診察や治療の効果を期待していない、現状を受け入れている・改善をあきらめているといった患者の心理が働いているからかもしれない。血友病専門病院で血友病治療を受けている患者が必ずしも整形外科を受診してはいなかったことと、専門病院であっても血友病性関節症の治療・手術経験のある整形外科医が少ないことを合わせて考えると、血友病性関節症に対する治療体制が不十分であることが、患者の治療に対する期待を減じていることが推測された。

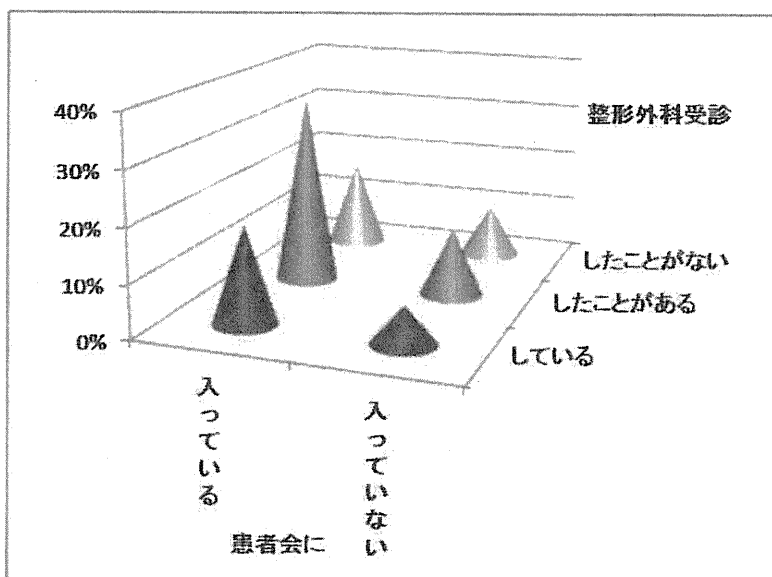


図 2.4 整形外科受診と患者会への参加の関係 (p<0.05)

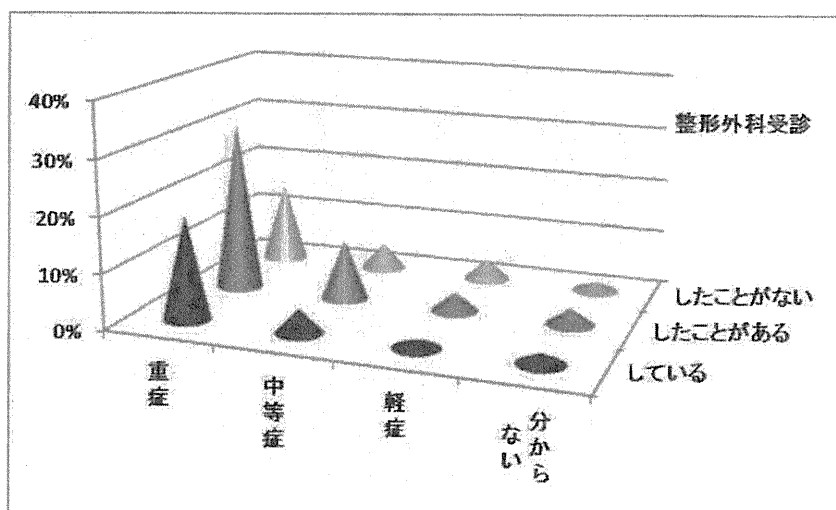


図 2.5 整形外科受診と重症度との関係 (p<0.01)