

図 2.6 整形外科受診とインヒビターの有無との関係 ($p < 0.05$)

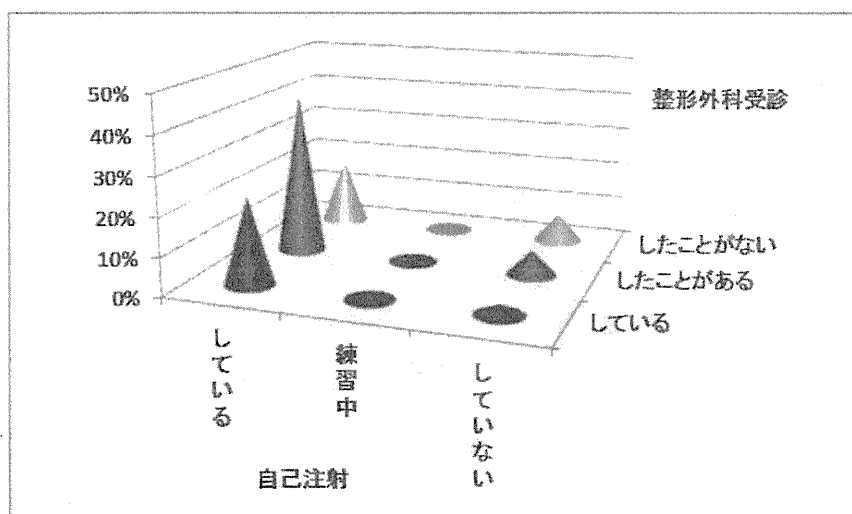


図 2.7 整形外科受診と自己注射の有無との関係 ($p < 0.001$)

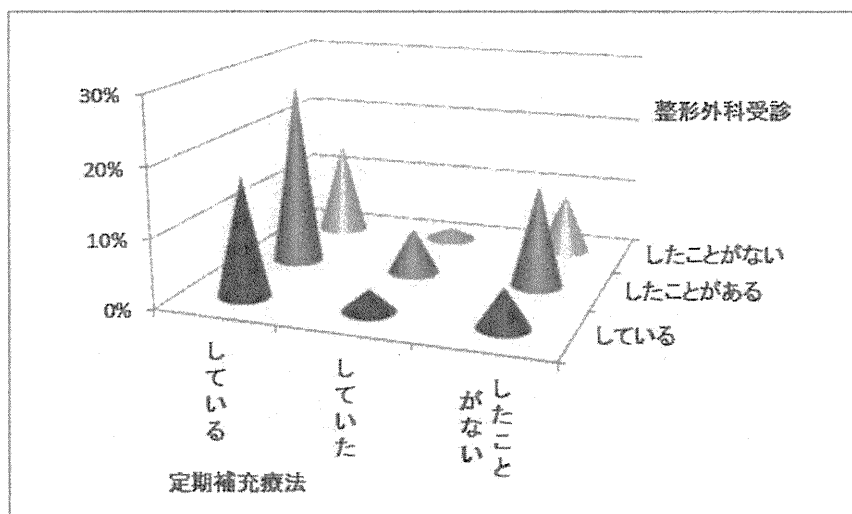


図 2.8 整形外科受診と定期補充療法の有無との関係 ($p < 0.05$)

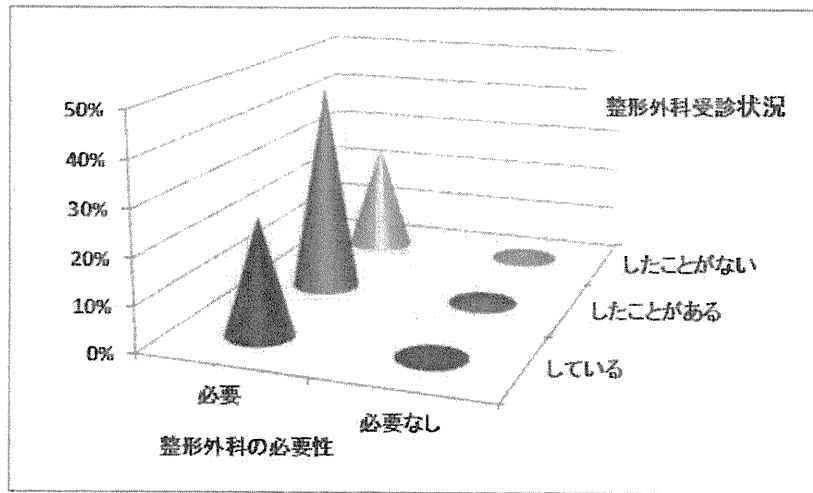


図 2.9 整形外科受診と整形外科の必要性との関係 (p<0.01)

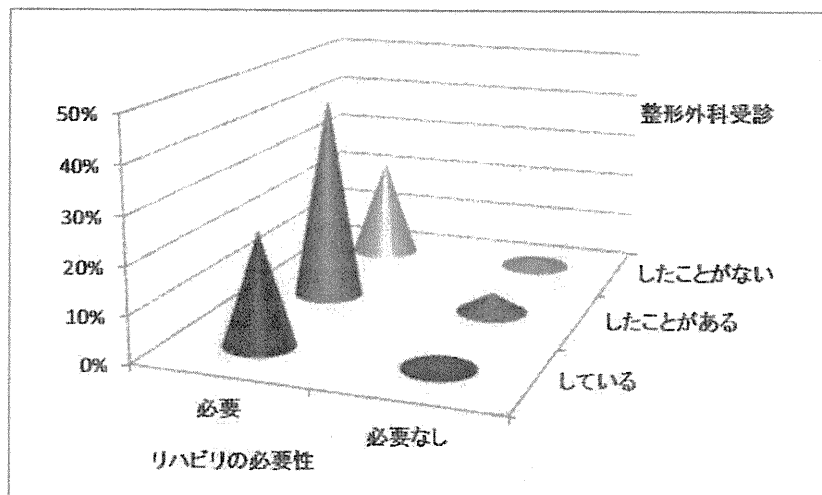


図 2.10 整形外科受診とリハビリの必要性との関係 (p<0.01)

iii) リハビリ受診状況と関連項目

リハビリ受診に有意な関係を示した関連項目はインヒビター、自己注射の可否、定期補充療法の可否であった (図 2.11~2.13)。さらに過去に足関節や肩関節が標的関節であったことも有意な関係を示したが、これらの項目は整形外科の受診状況には、全く影響を与えていなかった。その他の関連項目については、有意差を認めることはできなかった。つまりリハビリ受診状況に有意に関連する因子は、整形外科受診状況に影響を与えている関連因子に含まれていた。この結果には、「リハビリが一般的に整形外科を受診後に処方される」ことが影響していると考えた。このことは、図 2.4 で示された整形受診とリハビリ受診の関係からも示唆された。

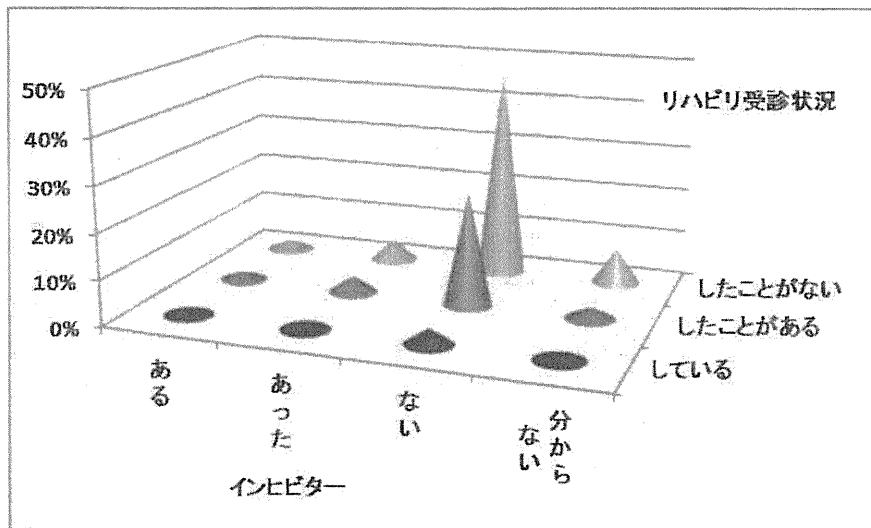


図 2.11 リハビリの受診とインヒビターの有無との関係 ($p < 0.001$)

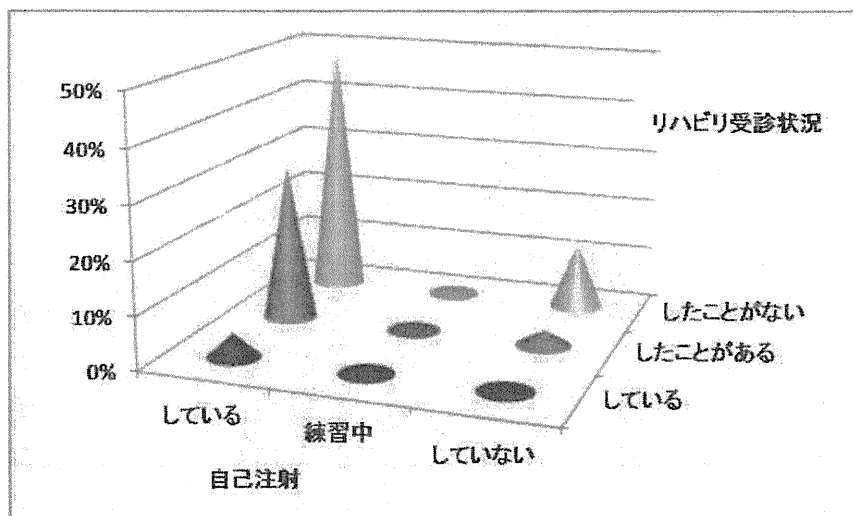


図 2.12 リハビリの受診と自己注射の有無との関係 ($p < 0.01$)

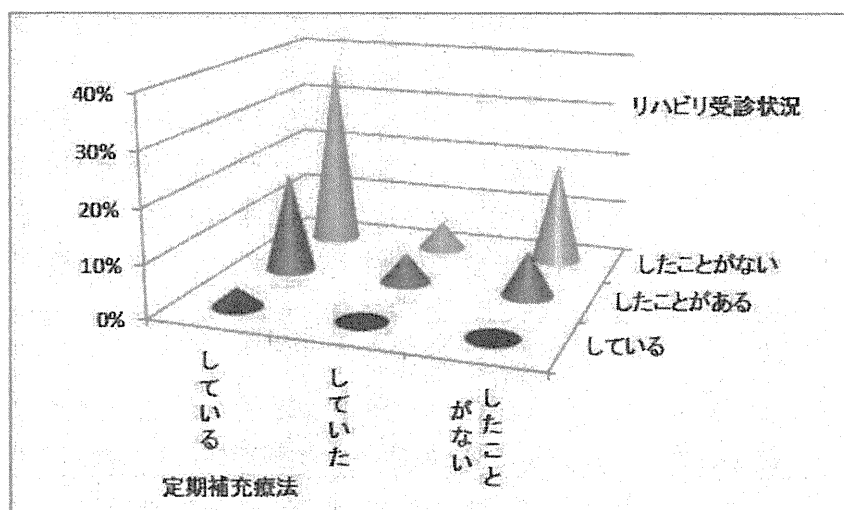


図 2.13 リハビリの受診と定期補充療法の有無との関係 ($p < 0.05$)

3. 整形外科・リハビリ受診経路と内容

現在受診している 167 名の患者のうち 70 名 (41.9%) は内科・小児科の主治医から紹介され、また 51 名 (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 名 (63.5%) が定期的に整形外科を受診しており、56 名 (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 名 (57.5%) であり、「やや不満・不満」と回答したのは 16 名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患者 316 名のうち、半数は内科・小児科の主治医から紹介されていた。診察内容に関しては、現在受診している患者と同様であったが、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 名 (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。「今後も受診しない」と回答したのは 114 名 (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患者 175 名は、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 名)と「しないと思う」(78 名)はほぼ同数であった。

リハビリを現在受診している 36 名のうち、18 名(50%)は整形外科医が紹介、6 名 (16.7%) は整形外科医に頼んで紹介してもらい、リハビリを受診していた。そして大多数 (28 名) が定期的にリハビリを受けていた。その診察内容は、「通院リハビリ」(24 件)、「リハビリの説明」(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」と回答した方はいなかったが、満足度については「やや不満・不満」と回答した方が 4 名 (11.1%) いた。

リハビリを受診したことがあり、現在受診していない患者 206 名のうち、122 名 (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 名 (21.8%) が整形外科医に頼んでリハビリを受診していた。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名で、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名で、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。

リハビリを一度も受診したことがなかった患者は398名で、その理由は、「必要がない(191件)」、「特に理由なし(70件)」と多く、200名は今後もし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名)」という意見も多く、「今後リハビリを受けてみたい(159名)」との回答が多数みられた。

4. まとめ

整形外科やリハビリを受診する動機は、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く、さらに受診を継続している患者には関節症の把握と進行予防に対する意識が高かった。しかし関節症が進行してしまった患者の整形外科受診率は低く問題が浮き彫りにされた。この理由についてこのアンケートの限られた結果から、診察内容に満足できない、治療効果の期待が低い、現状を受け入れている等の理由が考えられた。関節症の進行を予防することは関節症の進行により生じる機能障害や日常生活動作の制限を予防することにつながり、QOLの低下を予防することと同義と言える。関節症が進行してしまっている場合でも、保存的または手術などの観血的治療により疼痛や機能障害が改善することもある。また、関節症の初期には疼痛や明らかな関節機能の障害などの自覚症状がなくても、専門的診察や画像検査により関節の変化がみられることもあることから、関節評価を目的とした症状を自覚する前からの定期的受診が理想である。つまり関節の状態によらず定期的整形外科受診がQOL向上には必要なのだが、一方で関節症の進行予防や適切な治療に関しては、血友病性関節症に精通した整形外科でないと十分に満足する結果が得られないことも多い。今後整形外科受診を促すためには、患者の整形外科診察や治療に対する意識の変革が必須となる。同時に整形外科診察・治療内容の改善も必要であり、そのためには血友病性関節症を包括的に説明できる整形外科医の育成が、特に血友病専門施設では、重要になるであろう。

血友病患者QOLを向上させるためにリハビリの果たす役割は大きいと考えられる。リハビリは機能訓練のみに捉えられることが多いが、靴や装具などの用具による関節機能補助・改善や、生活上の関節への負担を抑えた身体動作や生活指導を行うことでQOL向上が得られることも多く、決して人工関節置換術後のみに必要なのではない。また今回の調査では中等症患者の関節内出血が想定以上に多く、関節症進行が危惧された。関節症の進行を予防するためには定期補充療法や理学療法による関節出血の悪循環を断つ対策が重要であり、リハビリの果たす役割はこれまで考えられていた以上に大きいと言える。しかし今回の調査では、リハビリの受診率は非常に低いことが分かった。整形外科とリハビリの受診の関係には相関関係が見られ、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。整形外科、リハビリともに受診してもその満足度は高くないようで、受診することのメリットが患者および医療者双方に広く浸透しているとはいえない。血友病性関節症に精通した整形外科医の育成と、適切な整形外科医に紹介される道筋が主治医の間にも広く認知されることが必要である。

Appendix I,II 主項目と今回解析した関連項目の解析結果 (p 値) 一覧

Appendix I

| 設問 | 関連因子内容 | 整形受診 p 値 | 有意差 | リハ受診 p 値 | 有意差 |
|------|-----------------------------|-------------|-----|-------------|-----|
| 1-9 | 患者会 | 0.04 | * | 0.88 | |
| 1-10 | 近一年の関節内出血の有無 | 0.50 | | 0.64 | |
| 1-11 | 近一年の関節内出血回数 | 0.84 | | 0.20 | |
| 1-12 | 近一年の標的関節の有無 | 0.43 | | 0.94 | |
| 1-12 | 近一年の標的足関節の有無 | 0.50 | | 0.72 | |
| 1-12 | 近一年の標的膝関節の有無 | 0.93 | | 0.35 | |
| 1-12 | 近一年の標的肘関節の有無 | 0.83 | | 0.43 | |
| 1-12 | 近一年の標的肩関節の有無 | 0.58 | | 0.20 | |
| 1-12 | 近一年の標的股関節の有無 | 0.30 | | 0.71 | |
| 1-12 | 近一年の標的関節数(部位別) | 0.29 | | 0.30 | |
| 1-13 | 過去の標的関節の有無 | 0.33 | | 0.90 | |
| 1-13 | 過去の標的足関節の有無 | 0.67 | | 0.04 | * |
| 1-13 | 過去の標的膝関節の有無 | 0.74 | | 0.82 | |
| 1-13 | 過去の標的肘関節の有無 | 0.52 | | 0.35 | |
| 1-13 | 過去の標的肩関節の有無 | 0.84 | | 0.00 | * |
| 1-13 | 過去の標的股関節の有無 | 0.95 | | 0.57 | |
| 1-13 | 過去の標的関節数(部位別) | 0.64 | | 0.19 | |
| 1-15 | QOL 低下要因が関節症 | 0.26 | | 0.09 | |
| 2-1 | 血友病重症度 | 0.01 | * | 0.22 | |
| 2-2 | インヒビター | 0.03 | * | 0.00 | * |
| 2-3 | 自己注射 | 0.00 | * | 0.01 | * |
| 2-4 | 定期補充 | 0.02 | * | 0.04 | * |
| 2-4 | 定期補充開始理由として 関節症関連因子を挙げた数 | 0.32 | | 0.27 | |
| 2-4 | 定期補充開始理由として 関節症関連因子を挙げた人 | 0.45 | | 0.15 | |

Appendix II

| 設問 | 関連因子内容 | 整形受診 p 値 | 有意差 | リハ受診 p 値 | 有意差 |
|-------|--------------|-------------|-----|-------------|-----|
| 3-2 | 一般論として整形は必要 | 0.01 | * | 0.49 | |
| 3-3 | 一般論としてリハは必要 | 0.00 | * | 0.36 | |
| 3-5 | リハビリの受診状況 | 0.00 | * | **** | |
| 3-4 | 整形外科の受診状況 | **** | | 0.00 | * |
| 4-3 | 地元専門病院受診 | 0.72 | | 0.63 | |
| 4-3 | 遠隔専門病院受診 | 0.42 | | 0.30 | |
| 4-3 | 地元一般病院受診 | 0.06 | | 0.89 | |
| 5-3-c | 開示 | 0.61 | | 0.27 | |
| 5-5-c | 訪問看護利用を知っている | 0.06 | | 0.20 | |
| 5-5-d | 訪問看護を利用している | 0.24 | | 0.19 | |
| 6-1-e | 身体障害が行動制限の原因 | 0.16 | | 0.76 | |

3) 医療施設について

1. 受診と受診科

平成 19 年度「血液凝固異常症の QOL に関する研究」(以下、H19 調査と記す)によれば、血友病患者は医療施設の選択にあたり、整形外科医や歯科医を含めた専門医の有無、救急対応の可否、専門看護師の有無を重視していた。平成 22 年度「血液凝固異常症の QOL に関する研究」(以下、H22 調査と記す)では具体的に通院している医療施設を調べた結果、地元、遠隔に関わらず、専門医療施設にかかっている人は 87%に及び、実際に専門性を指向していることが分かる。ただ同時に地元の非専門医療施設(以下、一般医療施設と記す)にかかっている人も 20%いる。

では、患者がわざわざ一般医療施設を選択している理由は何か? 仮説としては頻回な出血が遠距離の専門施設よりも近隣の医療施設を選択させているのではないかと思われたが、結果として一般と専門医療施設に受診している患者間に、出血回数の差はなく、関節内出血回数、製剤使用回数、定期輸注の状況、自己注射の有無や HIV/HCV の有無について検定しても有意差はなかった。

今回は一般医療施設を選択、あるいは選択しなかった理由を質問していない。そのため推測の域を出ないが、回答のあった 622 名中、現在の医療施設に通い続けたい理由を記載した 334 名のデータからは、出血の程度などに関わらず近さ、信頼感・安心感や幼少期からの関係性から選択されていることがうかがわれる。

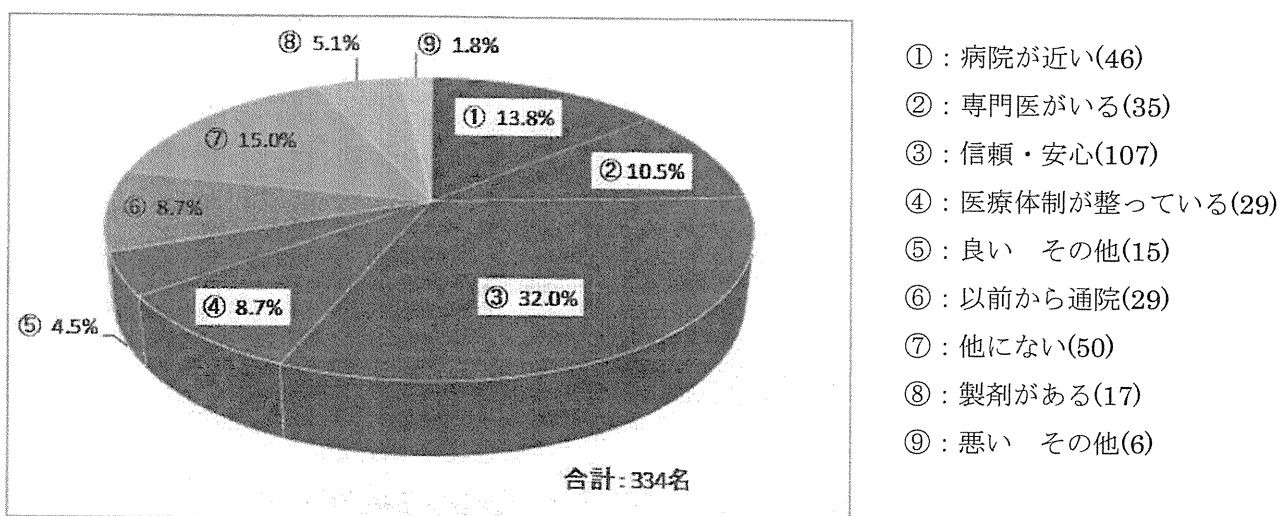


図 3.1 引き続き通院する理由

受診行動については二つの問題が認められた。一点目は受診科の問題である。現在、小児科に通院する血友病患者は 39.1%(H22 調査)であるが、その 3 割が成人で、16 歳以上も含めると 4 割になることが分かった。この原因として内科医として成人の血友病患者を診療してくれる内科医と医療施設の不足、及び小児科から内科への連携の失敗が考えられた。小児科から内科に転科した患者さんの自由記載には、「成人患者が受診できる医療施設があまりないので」や「血友病に詳しい医師がいない」などと答えている患者が多く、また、小児科専門医に通っている患者からは、「内科への転科に不安をもっている」という意見が聞かれている。

二点目は血友病専門医に全くかかっていない 13%の患者の存在である。本調査の質問ではその理由は不明であるが、専門医療施設に行くために 5 時間以上かけて往復している患者が 3 割を超えている現実

(H22 調査)、並びに自由記載での記述をみると、通院が困難な状況(専門医療施設が遠い、身体的に移動が困難、仕事や生活のために時間が作れない、他に行くと診てくれなくなる等)にあるか、反対にきわめて症状が軽く、専門医の関与が必要ないと考えている、もしくは疾病への関心が薄い患者ではないかと推測される。

表 3.1 通院医療施設内訳

| 遠隔専門医 | 通院 245 (37%) | | | | 非通院 418 (63%) | | | |
|-------|---------------|----------------|---------------|-----------------|---------------|-----------------|---------------|----------------|
| 地元専門医 | 通院 66 (10%) | | 非通院 179 (27%) | | 通院 331 (50%) | | 非通院 87 (13%) | |
| 地元一般医 | 通院 10 (2%) | 非通院 56 (8%) | 通院 35 (5%) | 非通院 144(22%) | 通院 30 (5%) | 非通院 301(45%) | 通院 51 (8%) | 非通院 36 (5%) |

2. 通院回数と通院時間

通院回数は、地元であるほど、在宅自己注射ができないほど増えるといった、ある意味、当然の傾向が得られている(H22 調査)ものの、最頻値をみると専門医療施設—一般医療施設、地元専門医療施設—遠隔専門医療施設、いずれも差がなく、最も多い通院回数は月 1 回程度であることも分かった。

また、たとえ良い医療が受けられる専門医療施設であっても長い通院時間が必要で、移動にかかる労力が増えた場合には、患者の不満も強くなることが分かった(図 3.2)。具体的には平均通院時間は地元一般医療施設 28 分、地元専門医療施設 46 分、遠隔の専門医療施設 1 時間 46 分(H22 調査)となった。これに 5-2)の不満項目と併せて見ると、血友病患者が不満なく許容できる通院時間は片道 1 時間程度であり、不満を強く意識するのは 2 時間を超えたあたりである。

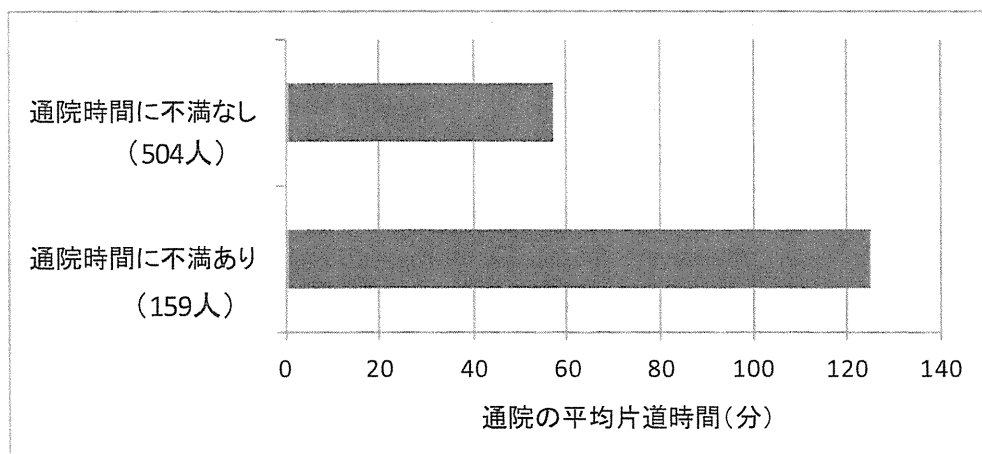


図 3.2 通院時間の不満の有無による通院の平均片道時間

3. 医療施設への満足度

情報提供・相談体制・患者会等についての満足度は、当然、一般医療施設の方が低く評価されるとの予測通りの結果となっている。その他、診療についての質問「他の診療科・薬局・医療施設で苦勞した体験談・受診の工夫」への回答を見ると、他の診療科で血友病についての知識不足から必要以上に恐れ

られたり、血友病と話したことにより診療を断られたりした例がある。診てくれている一般医療施設に対しても、主治医が非常勤の病院で不在時に診療が困難になったり、歯科治療では製剤だけ注射して病気を伏せて受診したり、高額な製剤を病院や薬局が常備できず、緊急用に自宅で保管する必要があったり、製剤受け取り前には何度も確認連絡されたりするような診療に関するエピソードが報告されていた。

救急時対応は患者が医療施設を選択する要因として重要視される要因(H19調査)のひとつであり、これについては地元の優位があつて、一般医療施設も高く評価されるものと予想した。しかし結果としては、救急時対応でも遠隔地の専門医療施設への患者の満足度の方が一般医療施設より高い実態が判明した。一般医療施設では救急時の出血に対応できなかったのか、製剤がなかったのか、血友病の症状を訴える患者の声を聞かない対応をされたのか、専門医への連絡をしてもらえなかったのか、それとも最初から期待されていないのか、今後、その理由と血友病患者自身が地元の一般医療施設にどのような役割を求めているかを調査する必要がある。

表 3.2 専門と非専門間 地元と遠隔間の満足度の相違

| | 専門医 | 一般医 | 全体平均 | 地元 | 遠隔 |
|-------------|--------|--------|------|--------|--------|
| ① 出血時の対応 | **4.28 | **3.34 | 4.12 | 4.07 | 4.27 |
| ② 輸注指導支援 | **4.15 | **3.21 | 3.99 | 3.94 | 4.16 |
| ③ 定期診察 | **4.39 | **3.61 | 4.26 | 4.22 | 4.38 |
| ④ 製剤の入手しやすさ | **4.52 | **4.09 | 4.45 | 4.42 | 4.51 |
| ⑤ 緊急時対応 | **4.06 | **3.10 | 3.90 | 3.86 | 4.01 |
| ⑥ 情報提供 | **4.04 | **2.91 | 3.85 | **3.77 | **4.08 |
| ⑦ 相談体制 | **4.06 | **3.00 | 3.88 | **3.80 | **4.10 |
| ⑧ 患者会支援体制 | **3.58 | **2.66 | 3.43 | **3.35 | **3.65 |
| ⑨ 他医療施設との連携 | **3.62 | **2.81 | 3.49 | *3.41 | *3.72 |
| ⑩ 総合的に | **4.19 | **3.17 | 4.02 | **3.95 | **4.22 |

** : $p < 0.01$ * : $p < 0.05$

また一般医療施設の満足度において他医療施設との連携項目の評価が低いことも問題である。即ち、本来であれば診療経験や支援体制に乏しい、これらの施設では専門医療施設との連帯、連携が不可欠なはずである。それが患者の目から見て、十分満たされていないことを示すこの結果は、一般医療施設と専門医療施設との断絶状態をうかがわせる。専門医療施設からの診療協力の申し出、勉強会開催等のアプローチ、県域での患者会活動の促進、専門医療施設との情報交流・交換システムの構築等が必要と考えられる。

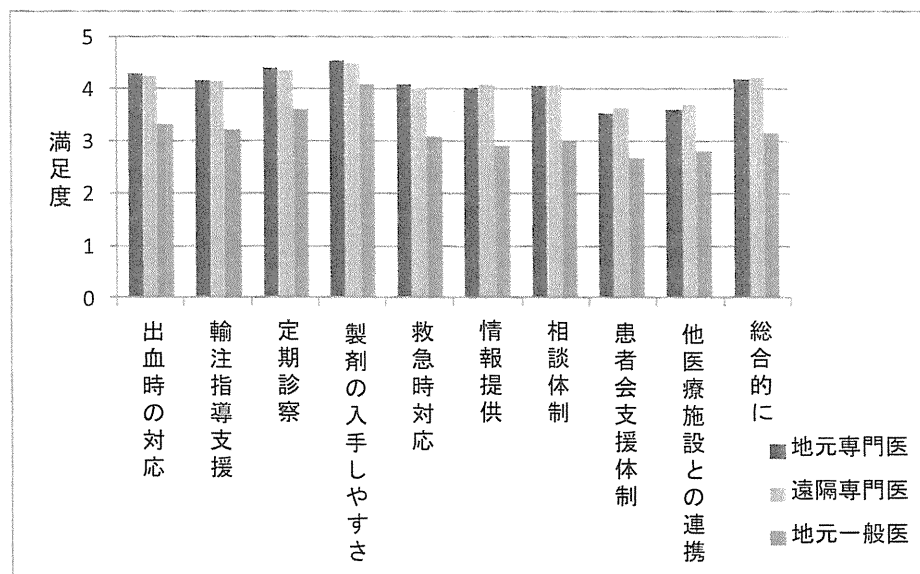


図 3.3 最も通院回数が多い施設別の満足度(1-5段階 高いほど高評価)

4. 患者の満足を導くもの

これまでの調査で医療施設選定に当たっては、カウンセラーやMSWの有無を選定条件にあげる患者・家族は少なかったものの、主成分分析においては第一主成分として「社会的・心理的安心感」が抽出された(H19調査)。つまり患者は身体医療的な専門性とは独立した要因として、社会的安心感や心理的安心感を考えていることがわかってきた。

今回の調査で各領域の満足度と総合的な満足度の関連を見ると、情報提供や相談体制の満足度が高い方が総合的な満足度も高いことが示された。整理すると、血友病患者は医療施設を選ぶ時、疾病に関する専門性を重視して判断するが、その医療施設に満足できるかについては、相談機能や情報提供など、施設のコミュニケーション機能が深く関係していることが分かった。

表 3.3 質問 4-4 の回答相関表 (満足度の各質問間の相関係数表)

| | Q441 | Q442 | Q443 | Q444 | Q445 | Q446 | Q447 | Q448 | Q449 |
|------|--------------|-------|--------------|-------|-------|--------------|--------------|-------|--------------|
| Q441 | 1.000 | | | | | | | | |
| Q442 | 0.684 | 1.000 | | | | | | | |
| Q443 | 0.621 | 0.591 | 1.000 | | | | | | |
| Q444 | 0.394 | 0.405 | 0.433 | 1.000 | | | | | |
| Q445 | <u>0.701</u> | 0.523 | 0.457 | 0.399 | 1.000 | | | | |
| Q446 | 0.610 | 0.652 | 0.646 | 0.421 | 0.526 | 1.000 | | | |
| Q447 | 0.623 | 0.611 | 0.632 | 0.411 | 0.535 | <u>0.829</u> | 1.000 | | |
| Q448 | 0.464 | 0.464 | 0.426 | 0.293 | 0.434 | 0.578 | 0.606 | 1.000 | |
| Q449 | 0.527 | 0.501 | 0.529 | 0.329 | 0.502 | 0.651 | 0.641 | 0.620 | 1.000 |
| Q44X | <u>0.705</u> | 0.661 | <u>0.719</u> | 0.485 | 0.636 | <u>0.786</u> | <u>0.787</u> | 0.628 | <u>0.713</u> |

表 3.3 の説明

相関係数とは、ふたつの数字の間の関係を示す数値。上限の1に近づくほど正の相関（片方が増えれば、一方も増えていく関係）となり、下限の-1であれば負の相関（片方が増えれば、一方は減ってしまう関係）となる。0に近いほど二つの数字にそうした関係はないと判断される。

ここでは、Q446, Q447 と Q44X は正の相関が特に強くみられている。

| 質問項目の内容 |
|------------------|
| Q441 ① 出血時の対応 |
| Q442 ② 輸注指導支援 |
| Q443 ③ 定期診察 |
| Q444 ④ 製剤の入手しやすさ |
| Q445 ⑤ 緊急時対応 |
| Q446 ⑥ 情報提供 |
| Q447 ⑦ 相談体制 |
| Q448 ⑧ 患者会支援体制 |
| Q449 ⑨ 他医療施設との連携 |
| Q44X ⑩ 総合的に |

5. 今回の結果を踏まえて

受診する医療施設を血友病患者が選定するに当たっては、H19 調査に示されたように専門医や専門看護師の存在を重要視しており、実際、多くの患者が専門医療施設にかかっていた。しかし、成長しても小児科から内科へスムーズに移行できていない患者がいることも確認された。欧米の血友病治療センターでは血友病専門医が小児科と内科に分かれて診療している訳ではなく、我が国においても止血管理に関しては血友病に習熟した小児科医が成人患者を診療することに問題ないと思われるが、成人は小児にはない（あるいは稀な）健康上の問題が起こりうるので、内科医と連携してそれらの合併症に対処していく必要がある。その際に施設間の医療ネットワークの育成も忘れてはならず、地域の患者会への連帯とも併せて行わねばならない。また血友病の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、理学療法士、臨床心理士、ソーシャルワーカー、薬剤師や栄養士など、幅広い職種を含めた包括体制を整えることが大切である。

また一部に専門医療施設に全くかかっていない患者がいる現実が明らかになった。常態的に通い続けることは困難であっても、たとえば1年に1回程度は血友病専門医療施設に受診するメリットを広く啓発していく必要がある。これについては患者会を通しての啓発、インターネットのサイトを通じた広報のほか、現実に製剤を納入している各メーカーの担当者から主治医への働きかけ等、一般の医療施設に届く方法を模索するなど、幅広く検討したい。

4) 社会生活について

1. 血友病患者の就業と所得

血友病患者の就業率は一般男性と比較し全年齢層で就労率が低かった (図 4.1)。

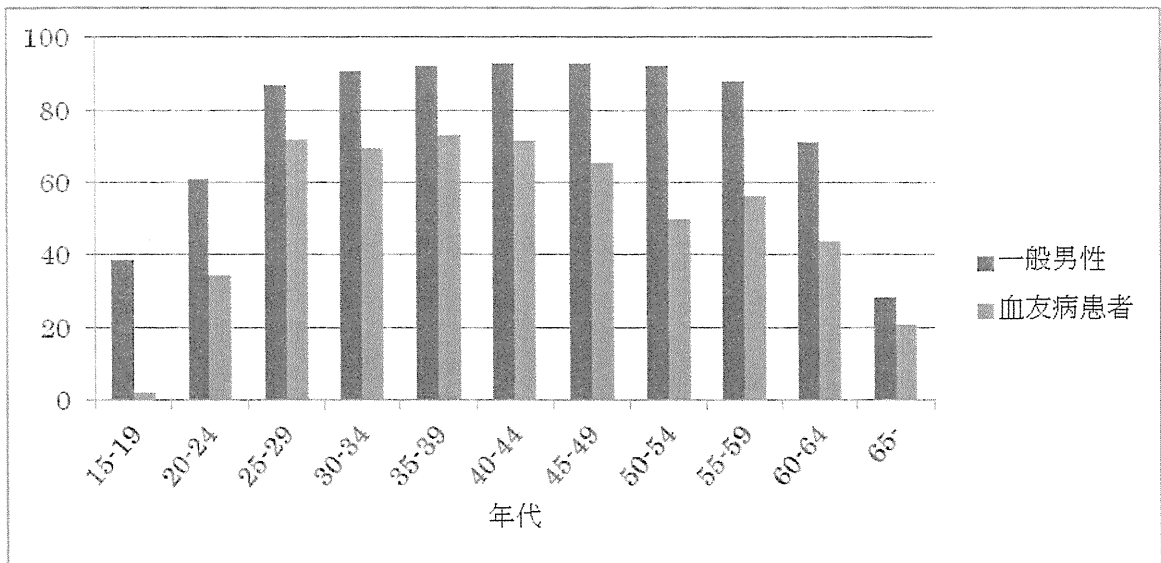


図 4.1 一般男性と血友病患者の年代別就業率分布

また、所得階層別でみると血友病患者は一般男性と比較し低所得に分布していた ($p < 0.001$) (図 4.2)。

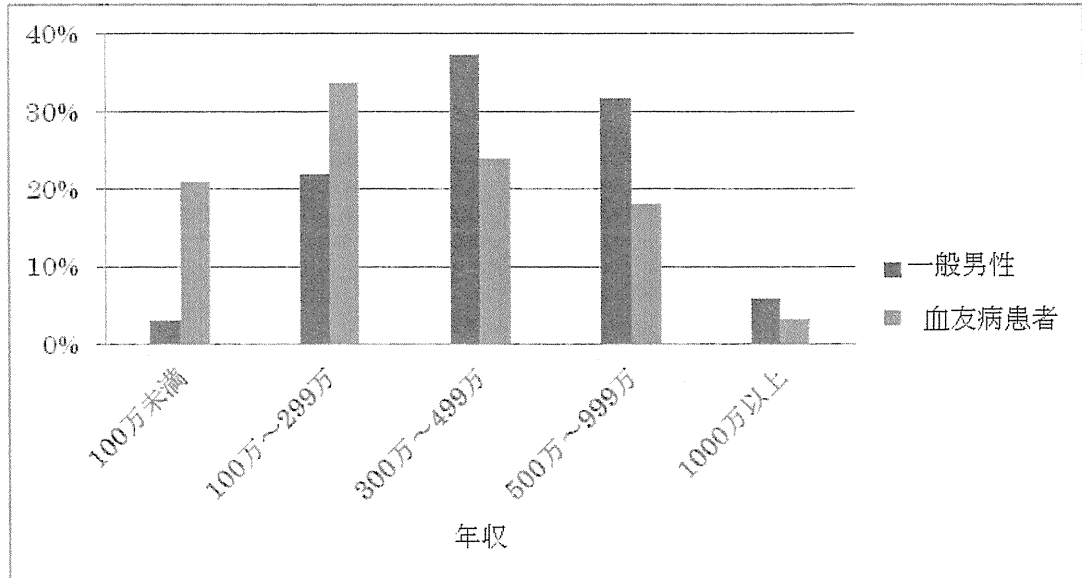


図 4.2 一般男性と血友病患者の年収分布 ($p < 0.001$)

一般男性はピークが 300 万～499 万のところにあったが、血友病患者では 100 万～299 万にある。年代別で比較では、すべての年代で平均年収は有意に低く ($p < 0.01$) (図 4.3)、一般男性に比べ血友病患者は低所得であった。

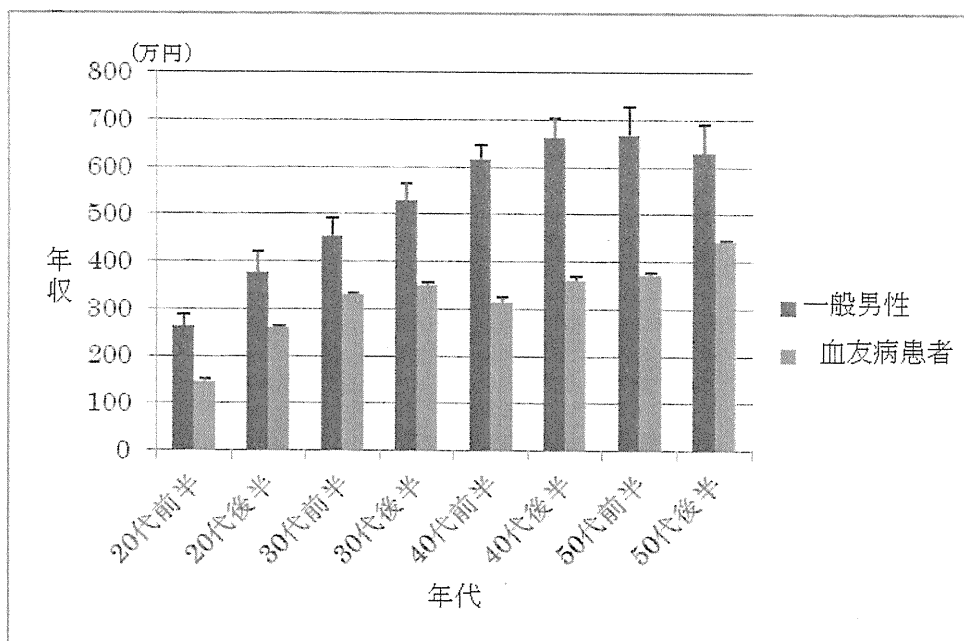


図 4.3 一般男性と血友病患者の年代別年収 (p < 0.01)

被雇用者を雇用形態別にみると、血友病患者では一般男性と比較して契約社員（派遣社員）の割合が高かった (p < 0.05) (表 4.1)。

表 4.1 一般男性と血友病患者の雇用形態比較

| | 一般男性 | 血友病患者 |
|---------------|-----------------|---------------|
| ① パート・アルバイトなど | 325 万人 (11.1%) | 26 人 (11.9%) |
| ② 契約社員（派遣社員） | 234 万人 (8.0%) | 29 人 (10.7%) |
| ③ 正規雇用者 | 2358 万人 (80.8%) | 188 人 (77.4%) |

┌────────── p < 0.05 ─────────┐

血友病患者は身体障害者手帳を四肢の身体障害や HIV 感染による免疫機能障害で申請可能であり、身体障害者枠での就職も可能であり、障害を持っている血友病患者は身障者枠で雇用されている者も多い。特に HIV 感染者でその割合が高い可能性があり比較を試みたが、今回の調査では、正規雇用されている血友病患者で身障者枠利用をした就業割合は HIV 感染者と非感染者で有意差はみられなかった (NS) (表 4.2)。

表 4.2 採用枠による HIV 感染者の割合 (NS)

| | 身障者枠 | 一般採用 | 合計 |
|----------|----------|-----------|------------|
| HIV 感染者 | 17 (21%) | 65 (79%) | 82 (100%) |
| HIV 非感染者 | 25 (16%) | 127 (84%) | 152 (100%) |
| 計 | 42 | 192 | 234 |

血友病患者の正規雇用者で障害者枠採用と一般採用での収入を比較したが差は認めなかった (NS) (図 4.4)。

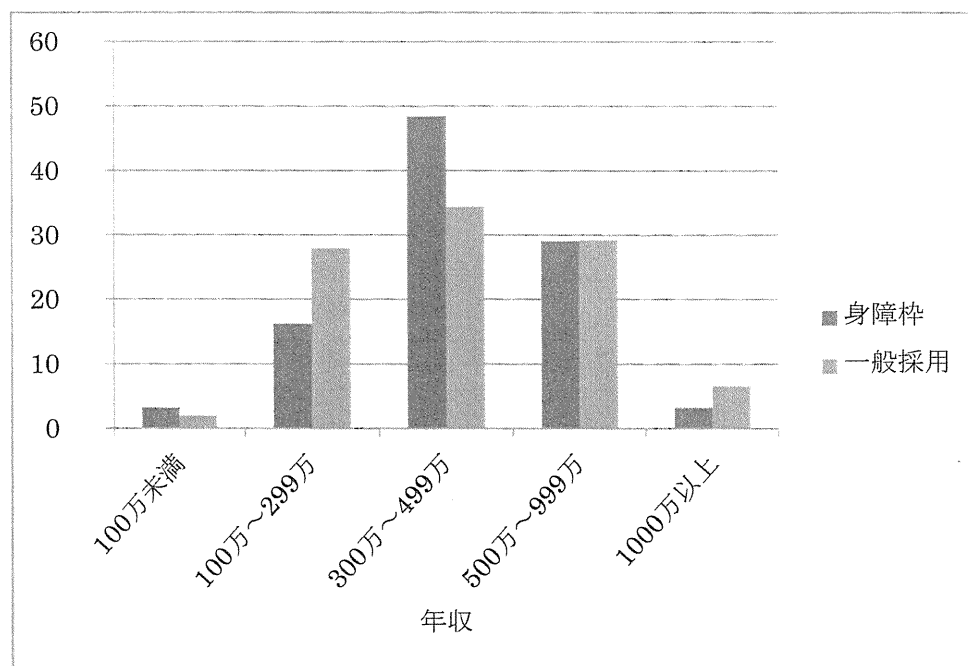


図 4.4 正規雇用の血友病患者における身障者枠採用と一般採用の年収比較 (NS)

25 歳から 64 歳の血友病患者で HIV 感染者と非感染者の就業者割合の比較を行ったところ、HIV 感染者では非感染者に比べて有意に就業率が低かった ($p < 0.05$) (表 4.3)。

表 4.3 25-64 歳の血友病患者における HIV 感染の有無による就業者数の割合 ($p < 0.05$)

| | HIV 感染者 | HIV 非感染者 |
|------|------------|------------|
| 就業者 | 82 (59%) | 149 (71%) |
| 非就業者 | 57 (41%) | 60 (29%) |
| 計 | 139 (100%) | 209 (100%) |

25 歳から 64 歳の血友病患者で肝硬変・肝癌発症患者とそれ以外の患者の就業者割合の比較を行ったところ、肝硬変・肝癌発症患者では就業率が低い傾向があった傾向があったが、統計学的な有意差は見られなかった ($p = 0.08$) (表 4.4)。

表 4.4 25-64 歳の血友病患者における肝硬変・肝癌の有無による就業者数の割合 (NS)

| | 肝硬変・肝癌あり | 肝硬変・肝癌なし |
|------|-----------|------------|
| 就業者 | 16 (50%) | 230 (66%) |
| 非就業者 | 16 (50%) | 116 (34%) |
| 計 | 32 (100%) | 346 (100%) |

2. 職場の理解に対する心配や不安

血友病患者は出血をきたした際や通院のために休暇・遅刻・早退が必要となる場合がある。そのため職場の理解が必要である。身障者枠採用では病気の申告がなされており職場の理解を得やすいと推測されたが、有意差はないものの身障者枠採用のほうが却って職場の理解に対して心配や不安が大きいという結果であった (NS) (表 4.5)。身障者枠採用の方がより日常生活上の障害が大きいためとも考えられるが、必ずしも身障者枠採用が職場の理解には繋がっていない可能性が示唆された。

表 4.5 血友病正規雇用者における職場の理解と不安について身障者枠採用と一般採用者での比較 (NS)

| | 不安・心配あり | 不安・心配なし | 計 |
|------|----------|-----------|-----|
| 身障者枠 | 7 (23%) | 24 (77%) | 31 |
| 一般採用 | 25 (14%) | 157 (86%) | 182 |

正規雇用者における HIV 感染者と非感染者での比較では、感染者で職場の理解に対して心配や不安を持つ患者が多かった ($p < 0.05$) (表 4.6)。やはり HIV 感染者はより多くの患者が職場の理解で心配や不安を感じていることが示された。

表 4.6 血友病正規雇用者における職場の理解と不安について HIV 感染者と非感染者での比較 ($p < 0.05$)

| | 不安・心配あり | 不安・心配なし | 計 |
|----------|----------|-----------|-----|
| HIV 感染者 | 16 (25%) | 47 (75%) | 63 |
| HIV 非感染者 | 14 (12%) | 101 (88%) | 115 |

また、1980 年代以前に血液製剤投与を受けた血友病患者の大多数が HCV に感染しているが、肝硬変・肝癌を発症している血友病患者は、そうではない血友病患者に比べ職場の理解に対して心配や不安を持つ患者が多かった ($p < 0.05$) (表 4.7)。HIV 感染者および肝硬変・肝癌患者は、普段から通院回数も多く体調の変調をきたしやすいことから職場の理解に心配や不安をより多く抱えていることが示唆された。

出血時にも勤務時間内に早急な製剤投与ができていないという止血処置の遅れがあることが昨年度の報告書で示されており、出血という血友病そのものの症状についても職場の理解が必要と考えられるが、HIV 感染症・肝硬変・肝癌に罹患している血友病患者にはより一層の配慮が必要といえる。

表 4.7 血友病正規雇用者における職場の理解と不安について肝硬変・肝癌発症者とそれ以外の血友病患者での比較 ($p < 0.05$)

| | 不安・心配あり | 不安・心配なし | 計 |
|-----------|----------|-----------|-----|
| 肝硬変・肝癌 あり | 5 (38%) | 8 (62%) | 13 |
| 肝硬変・肝癌 なし | 23 (12%) | 157 (88%) | 180 |

3. まとめ

血友病患者は一般男性と比較すると低就業率であり低収入であることがわかった。うち被雇用者の雇用形態は非正規雇用者の割合が高く雇用条件も良くないことが示された。就労世代の血友病患者の多くが HIV・HBV・HCV 感染被害を受けているが、血友病患者の中でも、特に HIV 感染者や肝硬変・肝癌患者では就業率が低く経済的困難をきたしていることが示された。これらの感染者には、独立行政法人医薬品医療機器総合機構による「エイズ発症予防に資するための血液製剤による HIV 感染者の調査研究事業」や「先天性の傷病治療による C 型肝炎患者に係る QOL 向上等のための調査研究事業」によって経済的支援が行われているが、今後もこれらの事業を継続していく必要がある。

血友病患者の中でもとりわけ HIV 感染者および肝硬変・肝癌患者はより就業率が低かった。またこれらの患者はそうでない患者より職場の理解に対しての心配や不安を抱えた割合が多かった。通院回数、欠勤日数も多くなるため、より精神的肉体的ストレスを受けていると考えられる。HIV 感染者は免疫機能障害で身体障害者手帳を取得可能であるが、身体障害者枠の利用の状況をみると、HIV 感染者で身障者枠を利用した就職が多いということにはなかった。また、身障者枠採用が職場の理解に繋がるかを検討したが、身障者枠就職されている血友病患者のほうが却って職場の理解に心配や不安を抱えている傾向がみられ、身障者枠就職が職場の理解について心配や不安の解消に繋がるというわけではないことが示唆された。

5) 自由記載欄のテキスト型解析

1. 自由に記載していただいた意見の集計方法

平成 18 年度から 20 年度までの期間に行った前回の調査研究に引き続き、今回の調査においても意見等を自由に記載して頂く欄を設け、その解析を行った。

調査票の最終ページに記載欄を設け、1)医療制度・医療体制について、2) 社会・生活について、3) 治療法について、4) 病状について、5) 患者会などについて、6)その他(今回の調査票の内容についてなど)、6つの項目に分けて回答して頂いた。記載内容は、他調査項目と同時にデータ化し、テキスト型データ分類集計プログラム WordMiner version 1.150 を用いて集計した。集計においては、医者、医師、ドクター、Dr のように、この調査においては明らかに同一の意味で用いられていると見なせる単語は「同一語」として扱った。

2. 記載された単語数と文字数

自由記載欄に回答を頂いた患者は 312 人であった。回答者総数が 663 人なので、47%の回答者が何かしらの回答を記載していた。

回答件数については、表 5.1 に示すように、治療法と医療体制・医療制度について記載された回答数が多く、それぞれ 208 件、204 件であった。社会・生活、患者会、病状についての記載はそれぞれ、168 件、138 件、136 件で、その他への記載は 99 件であった。

全体の平均としては、1 件の記載には平均 55 文字、28.7 単語が使用されていた。

表 5.1 自由記載欄に記入された回答数、文字数および単語数

| No | 設問項目 | 回答数 | 文字数 | | 単語数 | | | | |
|----|-----------|-----|--------|------|--------|------|--------|-------|--------|
| | | | のべ | 一人当り | すべて | 一人当り | 解析用*1 | 種類数*2 | 異なり率*3 |
| 1 | 医療制度・医療体制 | 204 | 13,308 | 65.2 | 6,910 | 33.9 | 2,978 | 1,332 | 0.45 |
| 2 | 社会・生活 | 168 | 10,774 | 64.1 | 5,724 | 34.1 | 2,303 | 1,216 | 0.53 |
| 3 | 治療法 | 208 | 9,654 | 46.4 | 5,052 | 24.3 | 2,083 | 937 | 0.45 |
| 4 | 病状 | 136 | 7,496 | 55.1 | 3,935 | 28.9 | 1,630 | 902 | 0.55 |
| 5 | 患者会 | 138 | 6,599 | 47.8 | 3,403 | 24.7 | 1,371 | 768 | 0.56 |
| 6 | その他 | 99 | 7,240 | 73.1 | 3,681 | 37.2 | 1,472 | 936 | 0.64 |
| | 全体 | 953 | 55,071 | 57.8 | 28,705 | 30.1 | 11,837 | 6,091 | 0.53 |

*1 解析用・・・解析にはもちいない句読点や助詞、記号類を除き、「Dr」と「医師」などの同義語を同値化したもの

*2 種類数・・・「解析用」から重複したものを取り除いた単語の種類数

*3 異なり率・・・「種類数」を「解析用」で割った値。「異なり率」が高いと自由記述の内容は皆バラバラであり、逆に異なり率が低いと自由記述の内容に差異がないと認められる。

3. 自由記載欄の回答者による内訳

回答者による内訳は、表 5.2 に示すように、患者本人によるものが 196 件、保護者あるいはそれ以外によるものが 116 件であった。患者の年齢が 10 歳未満および 10 歳代までは、記載された意見は大半が保護者によるものであり、一方患者が 30 歳代を超えると、ほとんどが本人による意見であった。20 歳代の患者については、本人によるものが 71%であるが、残りについては保護者等の意見が寄せられている結果であった。

表 5.2 自由記載の回答者数 「全体 (少なくとも1つの項目に回答のあったもの)」

| 回答者の年齢 | 本人 | 保護者 | 配偶者 | 兄弟姉妹 | その他 | 不明 | 総計 |
|--------|-----|-----|-----|------|-----|----|-----|
| 10歳未満 | | 56 | | | | | 56 |
| 10代 | 4 | 43 | | | | | 47 |
| 20代 | 22 | 9 | | | | | 31 |
| 30代 | 46 | 2 | | | 1 | 1 | 50 |
| 40代 | 60 | 2 | | 1 | | | 63 |
| 50代 | 35 | | | | | | 35 |
| 60代 | 24 | | | | | | 24 |
| 70歳以上 | 4 | | | | | | 4 |
| 不明 | 1 | | | | | 1 | 2 |
| 総計 | 196 | 112 | 0 | 1 | 1 | 2 | 312 |

4. 使用頻度の高い単語

自由記載に使用された単語の中で、使用頻度の高かったものを表 5.3 に示した。記載された意見の全体としては、「血友病」、「注射」、「不安」の3つの単語が上位の3位を占めた。

各項目のそれぞれにおいて、上位3つの単語をあげると、1) 医療制度・医療体制については、「血友病」、「病院」、「Dr・医師」; 2) 社会・生活については、「生活」、「不安」、「病気」; 3) 治療法については、「注射」、「治療法」、「治療」、「治療法」と「治療」を除くと「完治」と「製剤」が同数で2位; 4) 病状については、「出血」、「関節」、「今」; 5) 患者会などについては、「患者会」、「参加」、「情報」; 6) その他 (今回の調査票の内容についてなど) については、「患者」、「調査」(自由記載全体における出現数は21で、表 5.3 では欄外)、「血友病」となっていた。

5. 使用された単語の頻度と相互関係

(1) 回答に使用された単語の関係性

回答頂いた記載に用いられていた単語の特色を定量的に分析するため、異なる単語同士の関係性を、単語間の距離 L によって定義した。

すなわち、ある単語 x と別の単語 y との相互距離 L は、

$$L = \frac{N(x) + N(y) - N(x, y)}{N(x, y)}$$

として定義した。

ただし、 $N(x)$ と $N(y)$ は単語 x および単語 y の出現頻度、 $N(x, y)$ は単語 x と単語 y が同一の記載中に出現する頻度である。

回答に使用された単語の出現数と L に基づいて、単語相互の関係を6つの回答項目のそれぞれについて作成したものを、図 5.1 から 5.6 に示した。

表 5.3 自由記載欄に記載された文字と単語(頻度 26 回以上のもの)

| 順位 | 単語 | サンプル 頻度 | 医療制度 医療体制 (N=204) | 社会・生活 (N=168) | 治療法 (N=208) | 病状 (N=136) | 患者会 (N=138) | その他 (N=99) |
|----|------------|------------|-------------------------|------------------|----------------|---------------|----------------|---------------|
| 1 | 血友病 | 122 | 49 | 22 | 15 | 13 | 4 | 19 |
| 2 | 注射 | 108 | 16 | 8 | 71 | 11 | 0 | 2 |
| 3 | 不安 | 99 | 30 | 31 | 9 | 20 | 3 | 6 |
| 4 | できる | 91 | 24 | 17 | 29 | 6 | 8 | 7 |
| 5 | 病院 | 75 | 48 | 7 | 9 | 2 | 6 | 3 |
| 6 | 今 | 74 | 17 | 18 | 7 | 21 | 8 | 3 |
| 7 | 治療 | 73 | 18 | 1 | 38 | 10 | 2 | 4 |
| 8 | 出血 | 73 | 11 | 16 | 7 | 34 | 1 | 4 |
| 9 | 生活 | 70 | 2 | 39 | 5 | 11 | 6 | 7 |
| 10 | 患者 | 66 | 15 | 9 | 7 | 1 | 13 | 21 |
| 11 | Dr・医師 | 65 | 41 | 2 | 8 | 2 | 5 | 7 |
| 12 | 病気 | 62 | 12 | 27 | 5 | 5 | 6 | 7 |
| 13 | 製剤 | 60 | 12 | 2 | 30 | 6 | 4 | 6 |
| 14 | 現在 | 59 | 21 | 10 | 11 | 8 | 5 | 4 |
| 15 | 子・子供 | 58 | 11 | 11 | 11 | 7 | 7 | 11 |
| 16 | 関節 | 57 | 7 | 6 | 15 | 28 | 0 | 1 |
| 17 | いない | 44 | 16 | 7 | 4 | 4 | 10 | 3 |
| 18 | 治療法 | 44 | 1 | 0 | 38 | 2 | 1 | 2 |
| 19 | 心配 | 44 | 8 | 15 | 4 | 15 | 0 | 2 |
| 20 | 医療 | 43 | 29 | 2 | 3 | 1 | 4 | 4 |
| 21 | 自己 | 43 | 15 | 5 | 19 | 3 | 0 | 1 |
| 22 | 今後 | 42 | 7 | 6 | 8 | 6 | 6 | 9 |
| 23 | 薬 | 42 | 11 | 1 | 22 | 5 | 0 | 3 |
| 24 | 人 | 41 | 5 | 14 | 2 | 1 | 11 | 8 |
| 25 | 負担 | 41 | 25 | 2 | 9 | 3 | 2 | 0 |
| 26 | 障害 | 40 | 6 | 11 | 7 | 15 | 0 | 1 |
| 27 | 情報 | 40 | 6 | 0 | 4 | 2 | 23 | 5 |
| 28 | 私 | 39 | 9 | 8 | 3 | 5 | 4 | 10 |
| 29 | 医療費 | 37 | 31 | 3 | 1 | 0 | 1 | 1 |
| 30 | 患者会 | 35 | 1 | 0 | 0 | 0 | 33 | 1 |
| 31 | できない | 34 | 6 | 11 | 4 | 4 | 7 | 2 |
| 32 | 完治 | 34 | 2 | 0 | 30 | 1 | 0 | 1 |
| 33 | 多い | 33 | 5 | 11 | 3 | 5 | 5 | 4 |
| 34 | 必要 | 33 | 10 | 6 | 5 | 4 | 6 | 2 |
| 35 | 仕事 | 31 | 4 | 14 | 2 | 4 | 5 | 2 |
| 36 | 専門医 | 31 | 26 | 1 | 2 | 0 | 0 | 2 |
| 37 | 状態 | 30 | 5 | 4 | 3 | 12 | 2 | 4 |
| 38 | 開発 | 29 | 1 | 1 | 27 | 0 | 0 | 0 |
| 39 | 参加 | 29 | 0 | 2 | 0 | 0 | 27 | 0 |
| 40 | 社会 | 29 | 2 | 19 | 1 | 1 | 0 | 6 |
| 41 | 少し | 29 | 3 | 6 | 6 | 4 | 3 | 7 |
| 42 | 自分 | 28 | 1 | 7 | 4 | 1 | 9 | 6 |
| 43 | 早く | 28 | 0 | 0 | 22 | 5 | 1 | 0 |
| 44 | 理解 | 28 | 9 | 14 | 2 | 0 | 0 | 3 |
| 45 | 飲み薬 | 27 | 0 | 0 | 27 | 0 | 0 | 0 |
| 46 | 制度 | 27 | 20 | 6 | 1 | 0 | 0 | 0 |
| 47 | 先生 | 27 | 15 | 4 | 3 | 2 | 3 | 0 |
| 48 | 保険 | 27 | 12 | 13 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 49 | 問題 | 26 | 7 | 7 | 2 | 1 | 7 | 2 |
| 50 | (頻度25以下、略) | | | | | | | |