

表 A-1 基本情報

項目	n	n(%)/ 平均値	標準偏差	最小値	最大値
性別：女性	268	203(75.7%)			
年齢	268	64.81	10.66	29	89
初発年齢	257	45.13	14.23	8	80
罹患期間（年）	257	19.76	10.61	1	47
診断年齢	265	51.22	12.92	10	81
診断前期間（年）	251	6.11	7.06	0	45

表 A-2 年齢（年代 10 歳刻み）

年代	n	%
20 代	1	0.4%
30 代	4	1.5%
40 代	20	7.5%
50 代	47	17.5%
60 代	103	38.4%
70 代	75	28.0%
80 代	18	6.7%
合計	268	100.0%

表 A-3 就労

就労状況	n	%
就労中	59	22.0%
休職中	3	1.1%
無職で、仕事を探している	2	0.7%
無職	204	76.1%
合計	268	100.0%

表 A-4 居住地域

現在の居住地域	n	%
北海道地方	2	0.7%
東北地方	13	4.9%
関東地方	76	28.4%
中部地方	22	8.2%
近畿地方	35	13.1%
中国地方	5	1.9%
四国地方	6	2.2%
九州地方	109	40.7%
合計	268	100.0%

表 B-1 病気と検査方法への関心

	非常に関心 がある n(%)	関心がある n(%)	あまり関心 がない n(%)	全く関心が ない n(%)	質問が分か らない n(%)	合計 n(%)
1 HTLV-1 関連脊髄症 (HAM)	216(80.9%)	47(17.6%)	3(1.1%)	0(0.0%)	1(0.4%)	267(100.0%)
2 HAM を発症しているかどうかの検査方法	159(62.8%)	83(32.8%)	8(3.2%)	0(0.0%)	3(1.2%)	253(100.0%)
3 成人 T 細胞白血病・リンパ腫 (ATL)	139(54.3%)	93(36.3%)	15(5.9%)	4(1.6%)	5(2.0%)	256(100.0%)
4 ATL を発症しているかどうかの検査方法	130(50.8%)	97(37.9%)	18(7.0%)	2(0.8%)	9(3.5%)	256(100.0%)
5 HTLV-1 関連ぶどう膜炎 (HU/HAU)	117(46.2%)	92(36.4%)	32(12.6%)	1(0.4%)	11(4.3%)	253(100.0%)
6 HU/HAU を発症しているかどうかの検査方法	102(41.0%)	95(38.2%)	36(14.5%)	4(1.6%)	12(4.8%)	249(100.0%)
7 HTLV-1 関連の肺の病気	116(45.3%)	98(38.3%)	31(12.1%)	3(1.2%)	8(3.1%)	256(100.0%)
8 関節リウマチ	80(31.6%)	103(40.7%)	54(21.3%)	7(2.8%)	9(3.6%)	253(100.0%)
9 シェーグレン症候群	86(34.0%)	92(36.4%)	52(20.6%)	6(2.4%)	17(6.7%)	253(100.0%)

図 B-1 病気と検査方法への関心

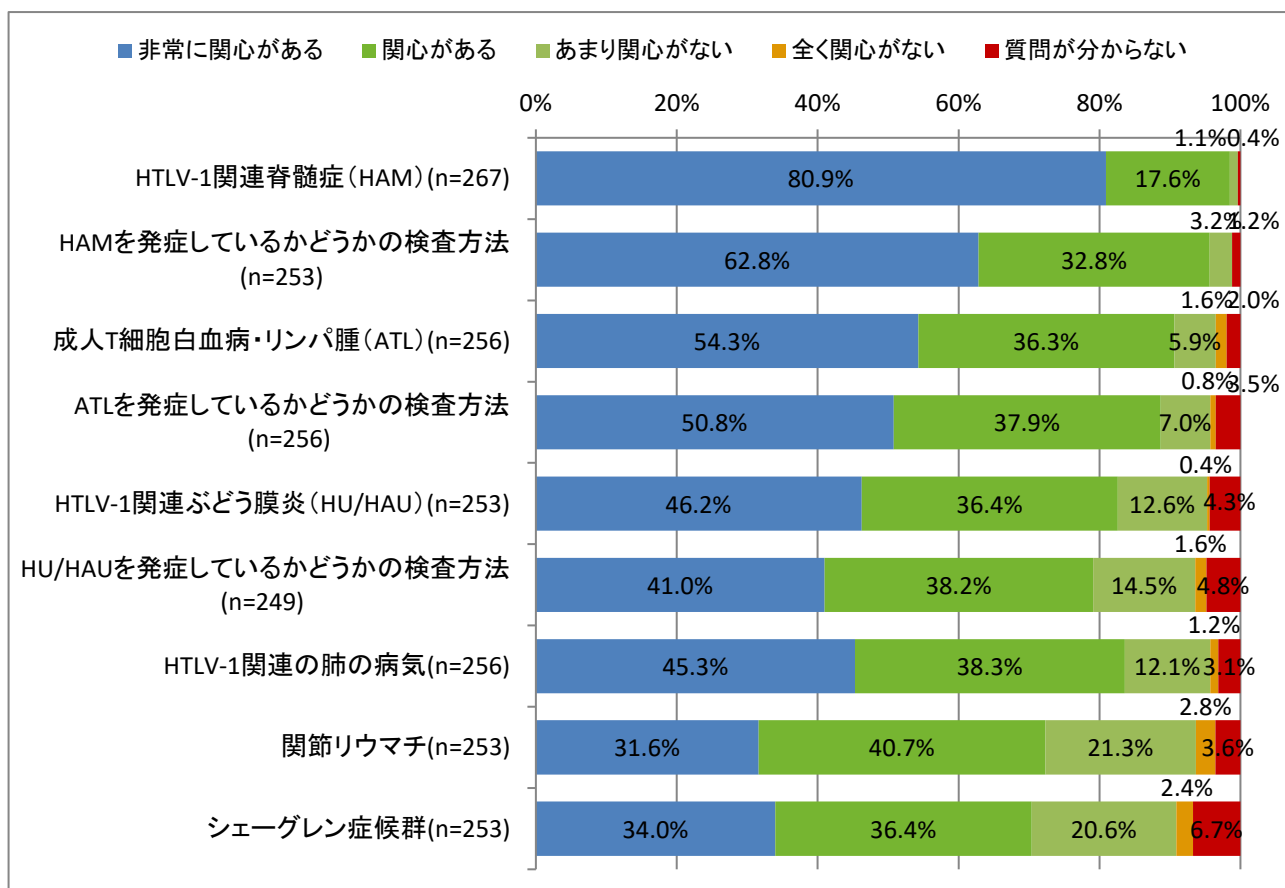


表 C-1 治療や検査の経験

	現在受けている		過去に受けたことがある		一度も受けたことがない		わからない		合計	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
ステロイド錠内服	145	56.2%	62	24.0%	46	17.8%	5	1.9%	258	100.0%
ステロイドパルス療法	3	1.3%	92	38.8%	123	51.9%	19	8.0%	237	100.0%
インターフェロン α	5	2.1%	83	34.9%	132	55.5%	18	7.6%	238	100.0%
抗痙縮薬	100	41.5%	58	24.1%	65	27.0%	18	7.5%	241	100.0%
運動療法・リハビリテーション	141	56.9%	61	24.6%	43	17.3%	3	1.2%	248	100.0%
排尿障害の治療薬（飲み薬）	129	50.4%	55	21.5%	68	26.6%	4	1.6%	256	100.0%
排尿障害の治療薬（貼り薬）	3	1.3%	4	1.7%	219	94.4%	6	2.6%	232	100.0%
自己導尿	77	31.4%	23	9.4%	138	56.3%	7	2.9%	245	100.0%
尿道留置カテーテル	28	11.7%	16	6.7%	180	75.3%	15	6.3%	239	100.0%
便秘薬	174	67.4%	41	15.9%	40	15.5%	3	1.2%	258	100.0%
血液検査	200	75.8%	61	23.1%	2	.8%	1	.4%	264	100.0%
髄液検査	91	34.7%	161	61.5%	8	3.1%	2	.8%	262	100.0%
画像診断（MRI など）	50	19.2%	167	64.2%	30	11.5%	13	5.0%	260	100.0%

表 C-2 治療や検査の抵抗感

	抵抗感あり		抵抗感なし		合計	
	n	%	n	%	n	%
ステロイド錠内服	151	59.4%	103	40.6%	254	100.0%
ステロイドパルス療法	164	72.6%	62	27.4%	226	100.0%
インターフェロン α	145	66.5%	73	33.5%	218	100.0%
抗痙縮薬	77	35.2%	142	64.8%	219	100.0%
運動療法・リハビリテーション	24	10.1%	213	89.9%	237	100.0%
排尿障害の治療薬（飲み薬）	67	28.9%	165	71.1%	232	100.0%
排尿障害の治療薬（貼り薬）	49	25.1%	146	74.9%	195	100.0%
自己導尿	151	64.3%	84	35.7%	235	100.0%
尿道留置カテーテル	163	76.2%	51	23.8%	214	100.0%
便秘薬	71	28.6%	177	71.4%	248	100.0%
血液検査	32	12.7%	220	87.3%	252	100.0%
髄液検査	132	52.2%	121	47.8%	253	100.0%
画像診断（MRI など）	49	20.2%	193	79.8%	242	100.0%

表 C-3 治療や検査の有効感

	有効感あり		有効感なし		わからない		合計	
	n	%	n	%	n	%	n	%
ステロイド錠内服	139	54.9%	17	6.7%	97	38.3%	253	100.0%
ステロイドパルス療法	72	29.9%	14	5.8%	155	64.3%	241	100.0%
インターフェロン α	33	14.0%	23	9.8%	179	76.2%	235	100.0%
抗痙縮薬	67	27.8%	22	9.1%	152	63.1%	241	100.0%
運動療法・リハビリテーション	200	80.3%	6	2.4%	43	17.3%	249	100.0%
排尿障害の治療薬（飲み薬）	100	40.5%	22	8.9%	125	50.6%	247	100.0%
排尿障害の治療薬（貼り薬）	18	7.8%	4	1.7%	209	90.5%	231	100.0%
自己導尿	99	41.4%	5	2.1%	135	56.5%	239	100.0%
尿道留置カテーテル	45	19.7%	5	2.2%	179	78.2%	229	100.0%
便秘薬	192	76.2%	8	3.2%	52	20.6%	252	100.0%
血液検査	222	88.1%	0	0.0%	30	11.9%	252	100.0%
髄液検査	199	79.0%	2	0.8%	51	20.2%	252	100.0%
画像診断（MRI など）	193	76.0%	1	0.4%	60	23.6%	254	100.0%

表 C-4 治療や検査の経験と抵抗感

		現在受けている		過去に受けたことがある		一度も受けたことがない		
		抵抗感あり	抵抗感なし	抵抗感あり	抵抗感なし	抵抗感あり	抵抗感なし	
治療	ステロイド内服	n	72	70	36	24	36	4
	n=242	%	50.7%	49.3%	60.0%	40.0%	90.0%	10.0%
	ステロイドパルス療法	n	2	1	53	34	95	16
	n=201	%	66.7%	33.3%	60.9%	39.1%	85.6%	14.4%
	インターフェロンα	n	2	3	43	36	86	25
	n=195	%	40.0%	60.0%	54.4%	45.6%	77.5%	22.5%
	抗癌縮薬	n	22	68	24	27	23	29
	n=193	%	24.4%	75.6%	47.1%	52.9%	44.2%	55.8%
	運動療法・リハビリテーション	n	12	117	6	52	3	34
	n=224	%	9.3%	90.7%	10.3%	89.7%	8.1%	91.9%
	排尿障害の治療薬（飲み薬）	n	24	93	20	30	18	39
	n=224	%	20.5%	79.5%	40.0%	60.0%	31.6%	68.4%
	自己導尿	n	33	43	14	6	96	29
	n=221	%	43.4%	56.6%	70.0%	30.0%	76.8%	23.2%
	尿道留置カテーテル	n	13	12	8	7	130	24
	n=194	%	52.0%	48.0%	53.3%	46.7%	84.4%	15.6%
	便秘薬	n	37	125	17	22	11	25
	n=237	%	22.8%	77.2%	43.6%	56.4%	30.6%	69.4%
検査	血液検査	n	25	162	6	52	0	2
	n=247	%	13.4%	86.6%	10.3%	89.7%	0.0%	100.0%
	髄液検査	n	40	44	81	74	7	1
	n=247	%	47.6%	52.4%	52.3%	47.7%	87.5%	12.5%
	画像診断（MRI など）	n	12	32	33	127	3	23
	n=230	%	27.3%	72.7%	20.6%	79.4%	11.5%	88.5%

note：％は「現在受けている」「過去に受けたことがある」「一度も受けたことがない」の治療経験ごとの割合を示した

治療・検査の経験を「わからない」と回答したものおよび無回答であるものは集計から除いた

表 C-5 治療や検査の経験と有効感

		現在受けている			過去に受けたことがある			一度も受けたことがない			
		有効感あり	有効感なし	わからない	有効感あり	有効感なし	わからない	有効感あり	有効感なし	わからない	
治療	ステロイド内服	n	102	0	42	26	14	16	10	1	30
	n=241	%	70.8%	0.0%	29.2%	46.4%	25.0%	28.6%	24.4%	2.4%	73.2%
	ステロイドパルス療法	n	3	0	0	52	10	29	12	2	103
	n=211	%	100.0%	0.0%	0.0%	57.1%	11.0%	31.9%	10.3%	1.7%	88.0%
	インターフェロンα	n	2	0	3	21	18	43	9	4	107
	n=207	%	40.0%	0.0%	60.0%	25.6%	22.0%	52.4%	7.5%	3.3%	89.2%
	抗癌縮薬	n	44	10	41	16	12	27	4	0	56
	n=210	%	46.3%	10.5%	43.2%	29.1%	21.8%	49.1%	6.7%	0.0%	93.3%
	運動療法・リハビリテーション	n	124	2	11	45	1	10	23	1	17
	n=234	%	90.5%	1.5%	8.0%	80.4%	1.8%	17.9%	56.1%	2.4%	41.5%
	排尿障害の治療薬（飲み薬）	n	81	7	34	12	13	28	6	0	56
	n=237	%	66.4%	5.7%	27.9%	22.6%	24.5%	52.8%	9.7%	0.0%	90.3%
	自己導尿	n	70	0	3	11	4	6	16	1	111
	n=222	%	95.9%	0.0%	4.1%	52.4%	19.0%	28.6%	12.5%	0.8%	86.7%
	尿道留置カテーテル	n	17	0	7	8	1	5	18	4	145
	n=205	%	70.8%	0.0%	29.2%	57.1%	7.1%	35.7%	10.8%	2.4%	86.8%
	便秘薬	n	147	2	15	29	2	7	11	2	25
	n=240	%	89.6%	1.2%	9.1%	76.3%	5.3%	18.4%	28.9%	5.3%	65.8%
検査	血液検査	n	169	0	17	48	0	11	1	0	1
	n=247	%	90.9%	0.0%	9.1%	81.4%	0.0%	18.6%	50.0%	0.0%	50.0%
	髄液検査	n	76	0	10	116	2	34	3	0	5
	n=246	%	88.4%	0.0%	11.6%	76.3%	1.3%	22.4%	37.5%	0.0%	62.5%
	画像診断（MRIなど）	n	40	0	7	132	1	29	14	0	14
	n=237	%	85.1%	0.0%	14.9%	81.5%	0.6%	17.9%	50.0%	0.0%	50.0%

note：％は「現在受けている」「過去に受けたことがある」「一度も受けたことがない」の治療経験ごとの割合を示した

治療・検査の経験を「わからない」と回答したものおよび無回答であるものは集計から除いた

図 D-1 HAM 診療において重視する点（3 つまで回答）

n=268

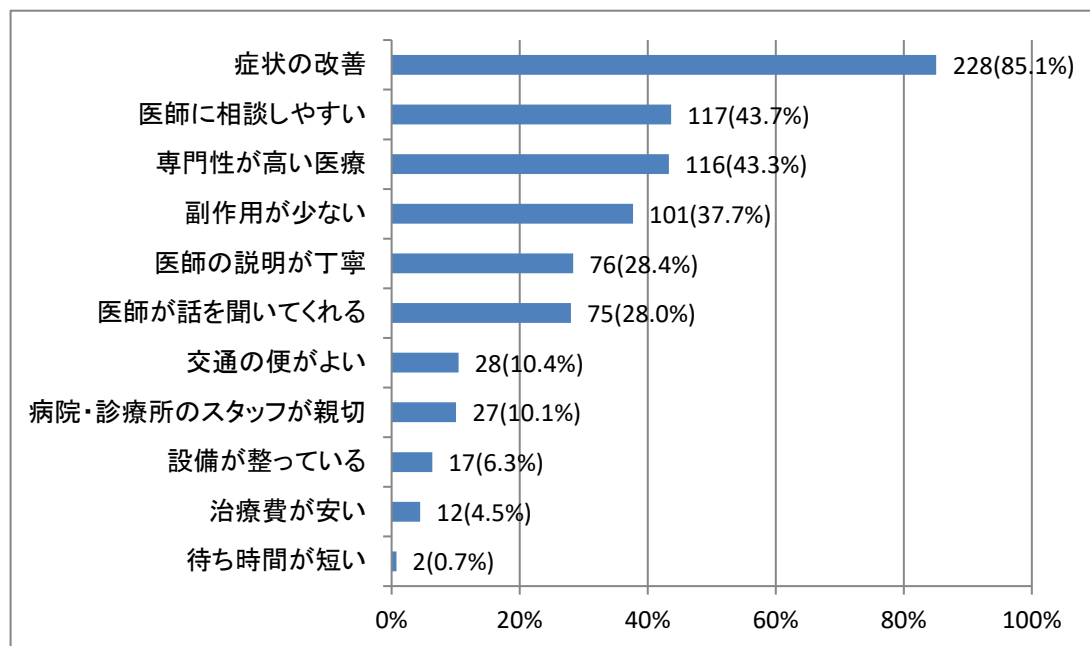


表 D-1 HAM の診療の有無

現在の HAM 診療状況	n	%
受けている	251	93.7%
受けていない	17	6.3%
合計	268	100.0%

表 D-2 診療満足度

現在の HAM 診療への満足	n	%
満足	60	24.3%
やや満足	99	40.1%
やや不満	68	27.5%
不満	20	8.1%
合計	247	100.0%

note: 現在 HAM の診療を受けている 251 名を対象に集計

表 D-3 主治医の診療科

主治医の診療科	n	%
神経内科・脳神経内科	231	95.9%
リハビリテーション科	2	0.8%
一般内科	3	1.2%
その他	3	1.2%
わからない	2	0.8%
合計	241	100.0%

note: 現在 HAM の診療を受けている 251 名を対象に集計

表 D-4 主治医の診療科

問 15 主治医の診療科（自由記載）	n	%
HAM 外来	1	33.3%
HAM 専門医	1	33.3%
療養型病院に入院	1	33.3%
合計	3	100.0%

note: 現在 HAM の診療を受けている者のうち、主治医の診療科を「その他」と回答した 3 名を対象に集計

表 D-5 治療方針や治療目標の決定方法

HAM の治療方針や治療目標の決定方法	n	%
主治医が治療方針や治療目標を決定し、その治療を受ける	72	29.9%
主治医から治療方針や治療目標を聞き、話し合って治療法を決める	141	58.5%
主治医以外からも積極的に情報収集し、治療法を選択する	28	11.6%
合計	241	100.0%

表 D-6 治療方針や治療目標の望ましい決定方法

HAM の治療方針や治療目標の望ましい決定方法	n	%
主治医が治療方針や治療目標を決定し、その治療を受ける	36	14.8%
主治医から治療方針や治療目標を聞き、話し合って治療法を決める	142	58.2%
主治医以外からも積極的に情報収集し、治療法を選択する	66	27.0%
合計	244	100.0%

表 D-7 治療方針や治療目標の決定方法と望ましい決定方法

望ましい決定方法 \ 現状	主治医が決定		主治医と話し合い		主治医以外からも情報収集		合計	
	n	%	n	%	n	%	n	%
主治医が決定	32	45.7%	26	37.1%	12	17.1%	70	100.0%
主治医と話し合い	3	2.1%	105	74.5%	33	23.4%	141	100.0%
主治医以外からも情報収集	1	3.6%	8	28.6%	19	67.9%	28	100.0%
合計	36		139		64		239	100.0%

図 D-2 治療方針や治療目標の決定方法と望ましい決定方法

n=239

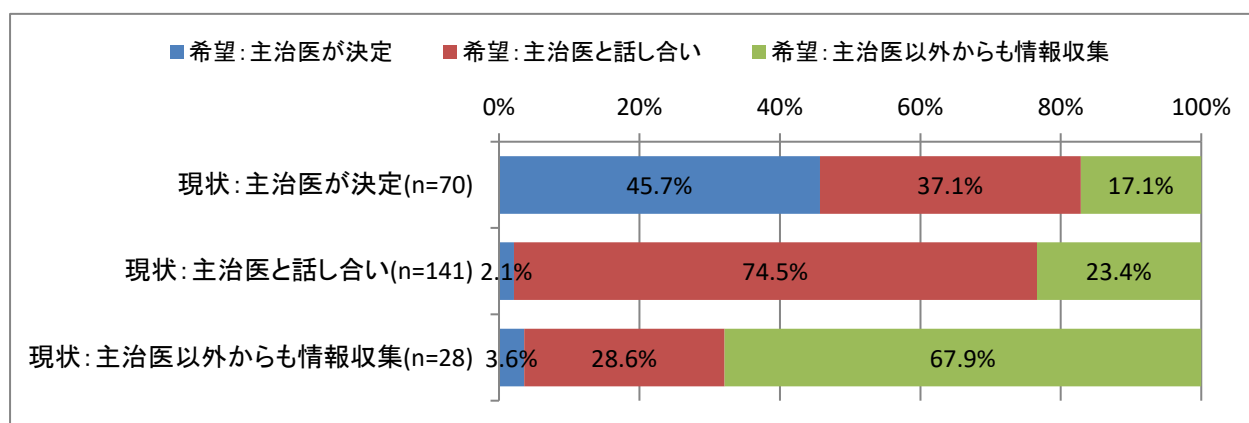


表 E-1 1年前と比較した HAM の症状

	非常に良い	良い	変わらない	悪い	非常に悪い	合計
全体的な体調(n=260)	5(1.9%)	32(12.3%)	109(41.9%)	97(37.3%)	17(6.5%)	260(100.0%)
歩行の状態(n=259)	0(0.0%)	15(5.8%)	70(27.0%)	126(48.6%)	48(18.5%)	259(100.0%)
排尿の状態(n=259)	2(0.8%)	25(9.7%)	143(55.2%)	69(26.6%)	20(7.7%)	259(100.0%)
排便の状態(n=260)	2(0.8%)	33(12.7%)	140(53.8%)	62(23.8%)	23(8.8%)	260(100.0%)
足のしびれや痛み(n=260)	8(3.1%)	16(6.2%)	112(43.1%)	96(36.9%)	28(10.8%)	260(100.0%)

図 E-1 1年前と比較した HAM の症状

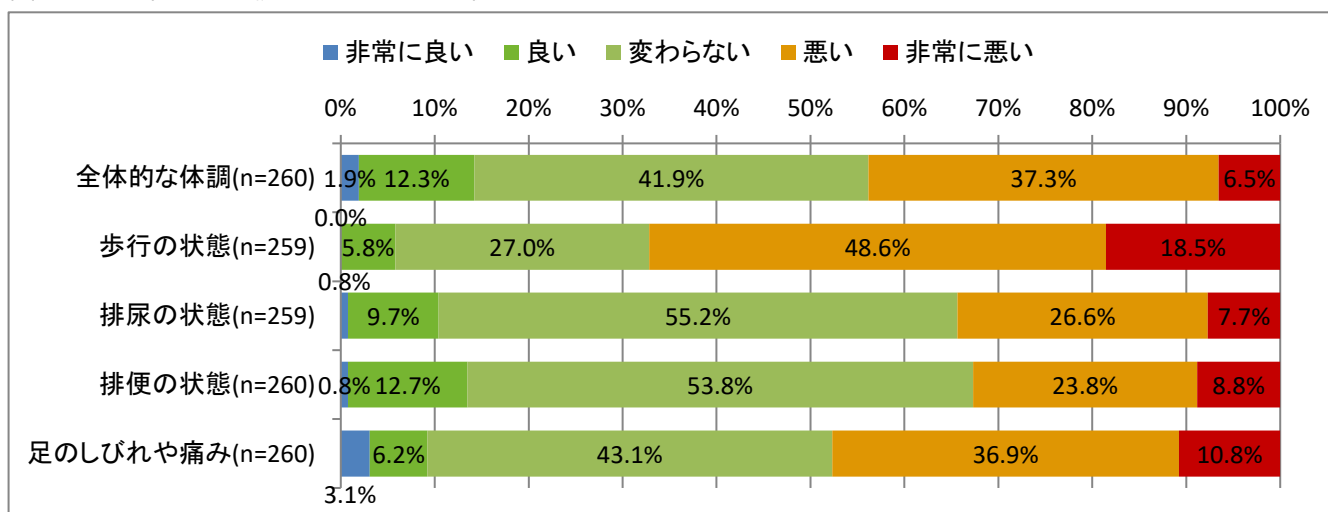


表 E-2 EQ-5D-5L

	1	2	3	4	5
移動の程度(n=263)	11(4.2%)	28(10.6%)	56(21.3%)	88(33.5%)	80(30.4%)
身の回りの整理(n=265)	99(37.4%)	68(25.7%)	49(18.5%)	33(12.5%)	16(6.0%)
ふだんの活動(n=265)	22(8.3%)	57(21.5%)	78(29.4%)	87(32.8%)	21(7.9%)
痛み/不快感(n=265)	42(15.8%)	69(26.0%)	99(37.4%)	46(17.4%)	9(3.4%)
不安/ふさぎ込み(n=265)	109(41.1%)	85(32.1%)	42(15.8%)	26(9.8%)	3(1.1%)

note:1 が最も状態が良く、5 が最も状態が悪い

表 E-3 EQ-5D-5L と VAS の相関

項目	n	平均値	標準偏差	最小値	最大値	相関係数
EQ-5D-5L スコア	259	0.50	0.20	-0.03	1.00	r=0.512***
VAS	267	51.74	21.54	0	100	

***:p<0.001

表 F-1 運動療法・リハビリテーションを受けた経験

	週に 2～3回以上		週に1回		月に2～3回		月に1回以下		覚えていない		受けたことが ない		合計	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	病院・診療所（外来）	36	16.2%	52	23.4%	14	6.3%	36	16.2%	4	1.8%	80	36.0%	222
病院・診療所（入院）	72	40.2%	4	2.2%	2	1.1%	17	9.5%	5	2.8%	79	44.1%	179	100.0%
介護施設（デイサービス、デ イケア、ショートステイな ど）	27	14.1%	26	13.6%	2	1.0%	1	0.5%	1	0.5%	134	70.2%	191	100.0%
自宅（訪問看護や訪問リハビ リテーションなど）	39	19.9%	29	14.8%	2	1.0%	2	1.0%	1	0.5%	123	62.8%	196	100.0%
その他	11	8.3%	6	4.5%	4	3.0%	0	0.0%	1	0.8%	111	83.5%	133	100.0%

表 F-2 運動療法・リハビリテーションを受けた経験（その他自由記載）

運動療法の経験：その他施設名	n	%
デイサービス	4	19.0%
プール	3	14.3%
医療機関	3	14.3%
公的施設（公民館、体育館など）	3	14.3%
ロボセンター	2	9.5%
スポーツジム	1	4.8%
メディカルセンター	1	4.8%
リハビリセンター	1	4.8%
GM	1	4.8%
スポーツセンター	1	4.8%
温泉	1	4.8%
気功指圧	1	4.8%
自宅	1	4.8%
自立支援	1	4.8%
合計	21	100.0%

note:記載のあった者 21 名を対象に集計した。1 名が複数回答していた場合、項目別に計上した。

表 F-3 運動療法・リハビリテーションを受けたい希望

	週に 2~3 回以上		週に 1 回		月に 2~3 回		月に 1 回以下		受けたいと 思わない		合計	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	病院・診療所（外来）	65	31.3%	49	23.6%	19	9.1%	24	11.5%	51	24.5%	208
病院・診療所（入院）	46	29.5%	1	0.6%	0	0.0%	10	6.4%	99	63.5%	156	100.0%
介護施設（デイサービス、デ イケア、ショートステイな ど）	40	23.0%	19	10.9%	3	1.7%	5	2.9%	107	61.5%	174	100.0%
自宅（訪問看護や訪問リハビ リテーションなど）	58	31.4%	42	22.7%	7	3.8%	5	2.7%	73	39.5%	185	100.0%
その他	14	12.4%	8	7.1%	0	0.0%	1	0.9%	90	79.6%	113	100.0%

表 F-4 運動療法・リハビリテーションを受けたい希望（その他自由記載）

運動療法の希望：その他施設名	n	%
プール	3	23.1%
デイサービス	2	15.4%
医療機関（整形外科、整体院など）	2	15.4%
医療機関	1	7.7%
気功指圧	1	7.7%
公的機関	1	7.7%
ロボセンター	1	7.7%
スポーツセンター	1	7.7%
用器の使用	1	7.7%
合計	13	100.0%

note:記載のあった者 13 名を対象に集計した。1 名が複数回答していた場合、項目別に計上した。

図 F-1 運動療法・リハビリテーションを受けた経験と受けた希望

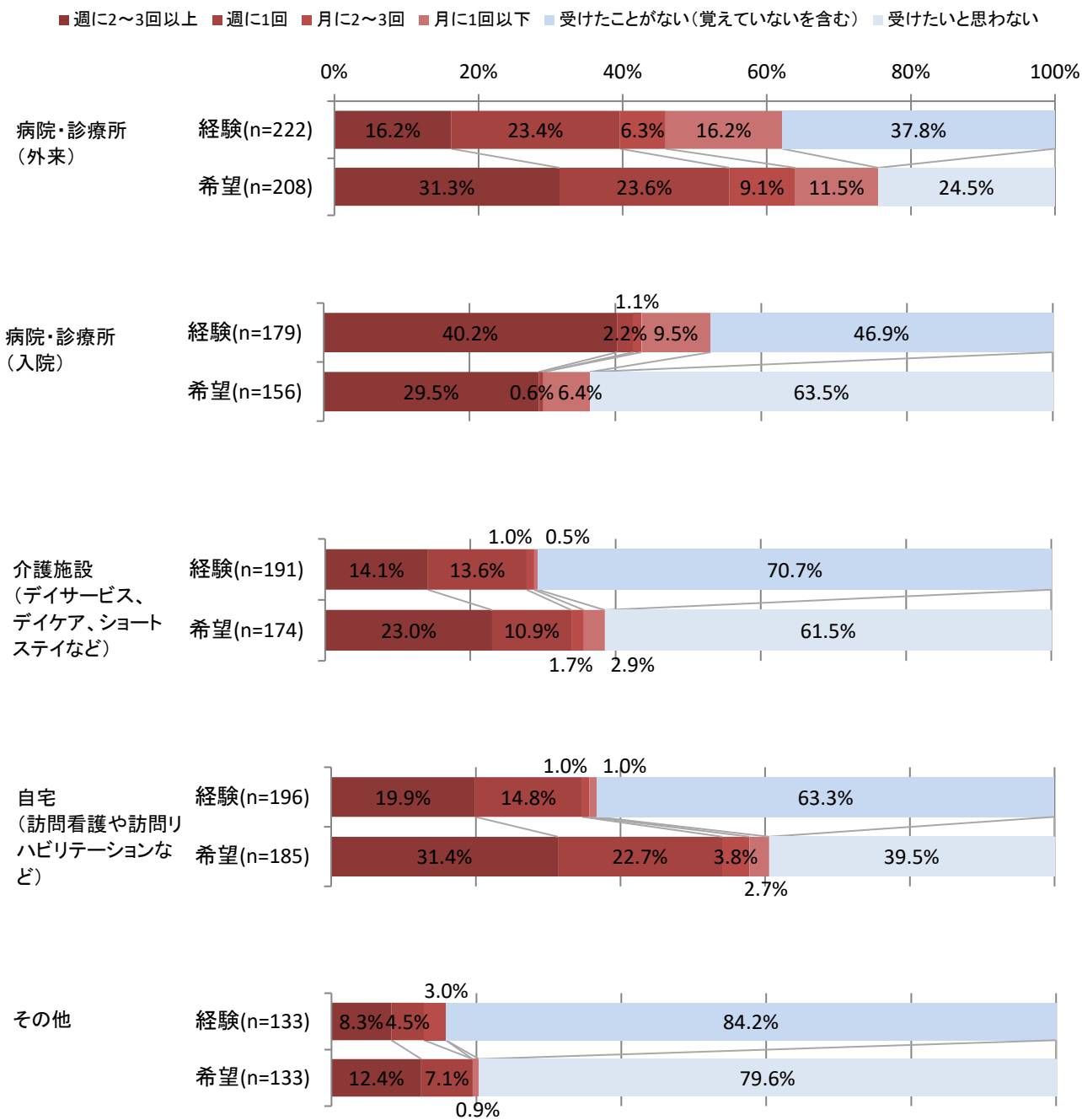


表 F-5 自主トレーニング

問 20 自主トレーニング	n	%
行っている	152	62.6%
行っていない	91	37.4%
合計	243	100.0%

表 F-6 自主トレーニングの内容

自主トレーニング (内容自由記載)	n	%
ストレッチ	38	26.2%
下肢の運動 (屈伸、立ち上がり、アキレス腱伸ばしなど)	35	24.1%
歩行 (ウォーキング、散歩、歩くことを心がけるなど)	33	22.8%
スクワット	24	16.6%
体操	13	9.0%
腹筋	12	8.3%
上肢の運動 (ダンベル、腕回し、腕の上げ下げなど)	10	6.9%
筋トレ	8	5.5%
スポーツジム	6	4.1%
エアロバイク	5	3.4%
腰上げ、おしり上げ	5	3.4%
階段昇降	5	3.4%
プール	4	2.8%
マッサージ	3	2.1%
ルームランナー	3	2.1%
リハビリ	3	2.1%
腹式呼吸	3	2.1%
合計	145	100.0%

note1:記載のあった者 145 名を対象に集計した。1 名が複数回答していた場合、項目別に計上した。

note2:回答者数が 3 名以上であった項目を表に示した。回答者数が 2 名以下であった内容は以下であった：
 屈伸、ヨガ、運動、家事、自転車こぎ、身体を動かす、トレッドミル、機具、ストレッチボード、エスカル
 コ、パワープレート、ホットパック、リハビリマシン、室内自転車、つたい歩き、足踏み機、医師指導、買
 い物、ルームサイクル、腰伸ばし、ピラティス、ニューステップ、健康機器、関節運動、歩行器具、寝返り、
 軽い運動、足湯、バランスボール、有酸素運動、電気、運動機器、スポーツ、エアバイク、ウォーキングマ
 シン

表 G-1 スマートフォン・タブレット・パソコンの使用

		n	%
スマートフォン	使っている	150	57.7%
	うち、HAM の情報を調べたことがある	100	67.6%
	使っていない	35	13.5%
	持っていない	75	28.8%
	合計	260	100.0%
タブレット	使っている	62	23.7%
	うち、HAM の情報を調べたことがある	44	71.0%
	使っていない	85	32.4%
	持っていない	115	43.9%
	合計	262	100.0%
パソコン	使っている	126	47.5%
	うち、HAM の情報を調べたことがある	113	89.7%
	使っていない	79	29.8%
	持っていない	60	22.6%
	合計	265	100.0%

表 G-2 HAM の情報入手元の人

n=268

	n	%
主治医	201	75.0%
主治医以外の医師	32	11.9%
看護師	9	3.4%
その他病院スタッフ	10	3.7%
HAM ネットの聞き取り担当者	140	52.2%
家族	29	10.8%
知人・友人	19	7.1%
患者会の方	102	38.1%
行政職員	1	0.4%
その他	54	20.1%
情報は誰からも手に入れていない	9	3.4%

note:複数回答可

表 G-3 HAM の情報入手元の人 その他

	n	%
(記載なし)	3	5.6
スマイルリボンおよび発行紙	7	13.0%
アトムのおよび発行紙	6	11.1%
インターネット	6	11.1%
患者会及び発行紙	4	7.4%
HAM ネット	3	5.6%
スマートフォン	3	5.6%
パソコン	3	5.6%
合計	54	100.0%

note:HAM の情報源の人に「その他」と回答した 54 名を対象に集計した。

表 G-4 HAM の情報入手元

n=259

	n	%
参考にしたことのある情報はない	3	1.2%
HAM ネット通信	231	89.2%
HAM 診療マニュアル	53	20.5%
パンフレット「HAM と診断された患者さまへ」	108	41.7%
HAM 患者会からの資料	136	52.5%
その他患者支援団体からの資料	11	4.2%
その他紙の資料	8	3.1%
厚生労働省の HTLV-1 サイト	70	27.0%
HTLV-1 情報サービスのサイト	82	31.7%
難病情報センターのサイト	41	15.8%
国立感染症研究所のサイト	13	5.0%
HTLV-1 母子感染予防研究班のサイト	13	5.0%
HAM ネットのサイト	112	43.2%
その他インターネット上サイト	8	3.1%

note:複数回答可

表 G-5 HAM の情報入手元 その他

	n	%
(記載なし)	3	37.5%
ブログ	2	25.0%
アトムの子	1	12.5%
Facebook	1	12.5%
日本医療研究開発機構	1	12.5%
合計	8	100.0%

note:HAM の情報源のものに「その他インターネット上サイト」と回答した 8 名を対象に集計した。

表 G-6 情報入手時に助けてもらうこと

	n	%
いつも (常に誰かに助けてもらっている)	20	8.0%
しばしば (4 回に 3 回くらい)	3	1.2%
ときどき (4 回に 1、2 回くらい)	15	6.0%
たまに (10 回に 1 回くらい)	27	10.8%
ない (助けてもらうことはない)	185	74.0%
合計	250	100.0%

表 G-7 文書を読むとき助けてもらうこと

	n	%
いつも (常に誰かに助けてもらっている)	7	2.7%
しばしば (4 回に 3 回くらい)	2	0.8%
ときどき (4 回に 1、2 回くらい)	7	2.7%
たまに (10 回に 1 回くらい)	13	5.0%
ない (助けてもらうことはない)	232	88.9%
合計	261	100.0%

表 H-1 臓器移植の関心

	非常に関心がある		関心がある		あまり関心がない		全く関心がない		質問が分からない		合計	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
臓器提供の可否	50	18.9%	73	27.7%	89	33.7%	40	15.2%	12	4.5%	264	100.0%
臓器受容の可否	37	14.1%	75	28.5%	99	37.6%	40	15.2%	12	4.6%	263	100.0%
臓器移植前の HTLV-1 関連検査 の必要性	62	23.7%	87	33.2%	69	26.3%	30	11.5%	14	5.3%	262	100.0%

表 H-2 臓器提供の経験

	n	%
ない	270	100.0%
合計	270	100.0%

表 H-3 臓器受容の経験

	n	%
ある	2	0.7%
ない	268	99.3%
合計	270	100.0%

表 H-4 提供された臓器

	n	%
腎臓	2	100.0%
合計	2	100.0%

note:臓器を提供された経験を持つ 2 名を対象に集計した。

表 I-1 関節リウマチの診断を受けた経験

	n	%
はい	26	9.9%
いいえ	221	84.0%
わからない	16	6.1%
合計	263	100.0%

表 I-2 関節リウマチの治療と HAM の治療を同じ病院で受けているか

	n	%
はい	13	52.0%
いいえ	12	48.0%
合計	25	100.0%

note:関節リウマチの診断を受けた経験があると回答した 26 名を対象に集計した。

表 I-3 免疫抑制治療の有無

	n	%
はい	19	7.3%
いいえ	214	82.6%
わからない	26	10.0%
合計	259	100.0%

表 I-4 免疫抑制治療の薬剤

	n	%
(記載なし)	1	5.3%
KW-0761	2	10.6%
アクテムラ	2	10.6%
グラセプター セルセプト	2	10.6%
インターフェロン α 、週1回	1	5.3%
スミフェロン注射	1	5.3%
プレドニゾロン	1	5.3%
ガバペン、ダントリウム	1	5.3%
サラゾピリン	1	5.3%
シナール	1	5.3%
合計	19	100.0%

note:免疫抑制治療を受けていると回答した 19 名を集計の対象とした。薬剤名は順不同である。

表 I-5 免疫抑制治療への関心

	非常に 関心がある		関心がある		あまり 関心がない		質問が 分からない		合計	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
治療前、治療中の注意事項	20	60.6%	8	24.2%	4	12.1%	1	3.0%	33	100.0%
HTLV-1 感染が治療に影響するか	17	53.1%	10	31.3%	3	9.4%	2	6.3%	32	100.0%

note:関節リウマチの診断を受けた経験がある、または免疫抑制治療を受けていると回答した 37 名を集計の対象とした。

表 J-1 診療満足度を従属変数とした重回帰分析

	B	SE	β	
年齢	0.010	0.005	0.111	
性別 (0=男性、1=女性)	-0.103	0.123	-0.050	
EQ-5D-5L スコア (EQ-5D-5L より算出)	1.522	0.279	0.344	***
主治医が治療方針や治療目標を決定し、その治療を受けたい (参照カテゴリ)	-	-	-	
主治医から治療方針や治療目標を聞き、話し合って治療法を 決めたい	-0.246	0.158	-0.134	
主治医以外からも積極的に情報収集し、治療法を選択したい	-0.417	0.188	-0.205	*
治療方針の現状と希望が一致している ※2	0.428	0.126	0.225	***
R ²			0.232	***
調整済み R ²			0.212	

note ※1 満足度が高いほうが数値が高い

※2 治療方針の現状と希望が一致している場合を 1、一致していない場合を 0 とした

*:p<0.05, **:p<0.01,***:p<0.001

表 K-1 治療・検査の抵抗感の有無に影響する要因のロジスティック回帰分析

関連要因・カテゴリ		ステロイド内服(n=223)		ステロイドパルス療法 (n=190)		インターフェロンα(n=184)		抗癌縮薬(つっぱりを軽減する薬)(n=178)				
		OR	95%CI	OR	95%CI	OR	95%CI	OR	95%CI			
経験	現在受けている	0.12	0.04-0.41	***	0.27	0.02-3.76	0.26	0.03-2.17	0.55	0.23-1.30		
	過去に受けたことがある	0.23	0.06-0.85	*	0.32	0.14-0.73	**	0.40	0.20-0.82	*	1.06	0.43-2.60
	一度も受けたことがない・わからない	ref	1		1		1		1			
有効感	有効	0.37	0.19-0.72	**	0.73	0.32-1.67	0.71	0.30-1.69	0.36	0.16-0.82	*	
	有効でない・わからない	ref	1		1		1		1			
診療時に重視する項目	副作用が少ない	1.81	0.95-3.45		1.75	0.81-3.80	2.93	1.36-6.33	**	2.86	1.42-5.76	**
	専門性が高い医療	0.76	0.41-1.41		1.07	0.52-2.21	0.81	0.41-1.61		0.77	0.39-1.54	

関連要因・カテゴリ		運動療法・リハビリテーション(n=210)		排尿障害の治療薬(飲み薬)(n=204)		自己導尿(n=200)		尿道留置カテーテル(n=176)			
		OR	95%CI	OR	95%CI	OR	95%CI	OR	95%CI		
経験	現在受けている	0.76	0.16-3.67	1.23	0.50-3.00	0.41	0.16-1.08	0.24	0.07-0.80	*	
	過去に受けたことがある	1.11	0.23-5.50	1.25	0.51-3.03	1.08	0.32-3.61	0.15	0.04-0.56	**	
	一度も受けたことがない・わからない	ref	1	1		1		1			
有効感	有効	0.56	0.16-1.90	0.18	0.08-0.44	***	0.40	0.16-0.99	*	0.72	0.26-1.97
	有効でない・わからない	ref	1	1		1		1			
診療時に重視する項目	副作用が少ない	0.44	0.15-1.32	2.50	1.23-5.07	*	1.27	0.65-2.49		0.85	0.37-1.97
	専門性が高い医療	0.53	0.19-1.45	0.57	0.28-1.13		1.01	0.51-1.98		1.14	0.50-2.62

関連要因・カテゴリ		便秘薬(n=213)		血液検査(n=223)		髄液検査(n=224)		画像診断(MRIなど)(n=213)				
		OR	95%CI	OR	95%CI	OR	95%CI	OR	95%CI			
経験	現在受けている	1.43	0.48-4.32	-		0.19	0.02-1.80	3.15	0.69-14.30			
	過去に受けたことがある	3.42	1.00-11.70	-		0.25	0.03-2.20	2.20	0.57-8.43			
	一度も受けたことがない・わからない	ref	1	-		1		1				
有効感	有効	0.26	0.11-0.65	**	0.35	0.11-1.08	0.27	0.12-0.63	**	0.37	0.17-0.84	*
	有効でない・わからない	ref	1	1		1		1				
診療時に重視する項目	副作用が少ない	1.51	0.77-2.96		0.93	0.39-2.23	2.29	1.24-4.25	**	0.74	0.35-1.59	
	専門性が高い医療	0.40	0.20-0.81	*	0.48	0.19-1.21	0.57	0.31-1.03		0.65	0.31-1.36	

note ロジスティック回帰分析(性別、年齢、主治医の診療科、EQ-5D-5Lスコアで調整)
 診療時に重視する項目は、11の選択肢から特に重視するものを3つ選択する項目でありreferenceは「当該選択肢を選択しない」を意味する
 *:p<0.05, **:p<0.01, ***:p<0.001
 血液検査については、経験の項目を独立変数に投入していない