



ヘモフィリア患者の

ライフスキル調査報告

全国
ヘモフィリア
フォーラム
2015

ヘモフィリア患者の ライフスキル調査報告

<報告者>

花井 十伍 (特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権 理事)

伊藤 美樹子 (大阪大学大学院 医学系研究科 保健学専攻 准教授)



花井 十伍 氏



伊藤 美樹子 氏

調査の経緯

花井：

こんにちは。特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権の花井十伍と申します。この場をお借りして、今回は「ヘモフィリア患者のライフスキル調査報告書速報版」(次頁上写真左)の紹介をさせていただきたいと思っております。

私たちネットワーク医療と人権は、これまでも血友病の問題を多く取り扱ってきているのですが、その多くは「血友病が…」 「C型肝炎が…」 「HIVが…」 というように疾病に着目したものでした。私などは生まれた時に「成人できるかどうか分かりません」と告知された世代なのですが、そんな私が一世代でこれだけの治療環境の変化を経験し、その中で、実は疾病というものは人生を彩るものであって、人生そのものは人それぞれにあるのではないかという考えに至りました。ですので、今回は疾病には奥に引っ込ん



でもらって、一人ひとりが人生においてどういう生き方をしてきたか、その人生の文脈の中で疾病とどう折り合ってきたかということ調べて2009年に企画しました。

研究者と患者の混合の委員会を作りまして、佐野さんや森戸さんのような方にも委員会に入っただき、そして伊藤先生を中心とした専門家の方々とお話を聞いて、その質的（インタビュー）調査報告書という形で『「生きなおす」ということ』（上写真右）を2012年3月に発行させていただきました。

今回は主に1988年以前に生まれた患者さんを中心に調査しました。ただ、今度は固有の人生の量的調査であり、アンケートには馴染まないのですが、そこをいろいろと工夫をして、それぞれの人たちが友達との関係、就職、結婚、娘の誕生などといった人生の折々で、何を考え、どう工夫して生きてきたのかということ、成功例も失敗例も含めて調査しました。その結果を今回出させていただきました。

たとえ治療が今後どんどん良くなってくるとしても、「血友病とともに生きる」ということに社会が完全に理解を示すようになるまでにはまだ時間がかかると思います。その中で、患者が他人に対して自分のことをどう伝えるのか、または会社などでどのようにして自分の地位を病気とともに作っていくかというようなことに本報告書が役に立てばと思っております。これは速報版ですので、最終報告書がさらに分厚いものとして出ます。今後は1988年以降に生まれた方々がどう上手く生きているのかということもいろいろと調べて、皆さんにお届けしたいと思います。それでは、本報告書の概略を伊藤先生の方からご紹介していただきたいと思っております。

伊藤：

今回は 20 ページにもわたるアンケート調査を行わせていただきました。まず始めに、配布にご協力いただいた医療機関の皆様、また患者会の皆様、そしてご回答くださった患者の皆様にお礼を申し上げたいと思います。ありがとうございました。私は大学の教員で、この患者家族調査委員会の取りまとめ役をさせていただいています。そしてバックグラウンドとして、看護師や保健師の免許をもっております。研究者は社会学と看護系のチームで関わらせていただいています。

調査目的

- ・ 人との付き合い方、病気との付き合い方、心の持ちようなどの「ライフスキル」の特徴や傾向を数量的に明らかにすること。
- ・ 自由回答方式を用いて、患者が有用とされる「ライフスキル」を収集すること。
- ・ 得られた成果を同世代ならびに次世代へ継承していくこと。

「ライフスキル」

日常生活の中で生じる様々な問題や要求に対して、建設的かつ効果的に対処するために必要な心理社会的能力、処世術

スライド 1

今回の調査で取り上げたライフスキルの領域

スライド 2

本調査の目的は、人との付き合い方、病気との付き合い方、心の持ちようなどのライフスキルの特徴や傾向を数量的に明らかにすること、それからそのアンケートの中では自由回答方式も用いて、患者さんから有用とされているライフスキルを集めることです。そして今回の報告書のように、成果物を同世代ならびに次世代に継承していくことを大きな目標にしています（スライド 1）。今回の調査で取り上げたライフスキルは、本フォーラムの分科会でも取り上げられているものと重なりますが、治療や体調管理、就労・経済、人々との関係、人生観、偏見・差別、家族・保因者、それから薬害 HIV 事件を主な領域として調査を行っています（スライド 2）。

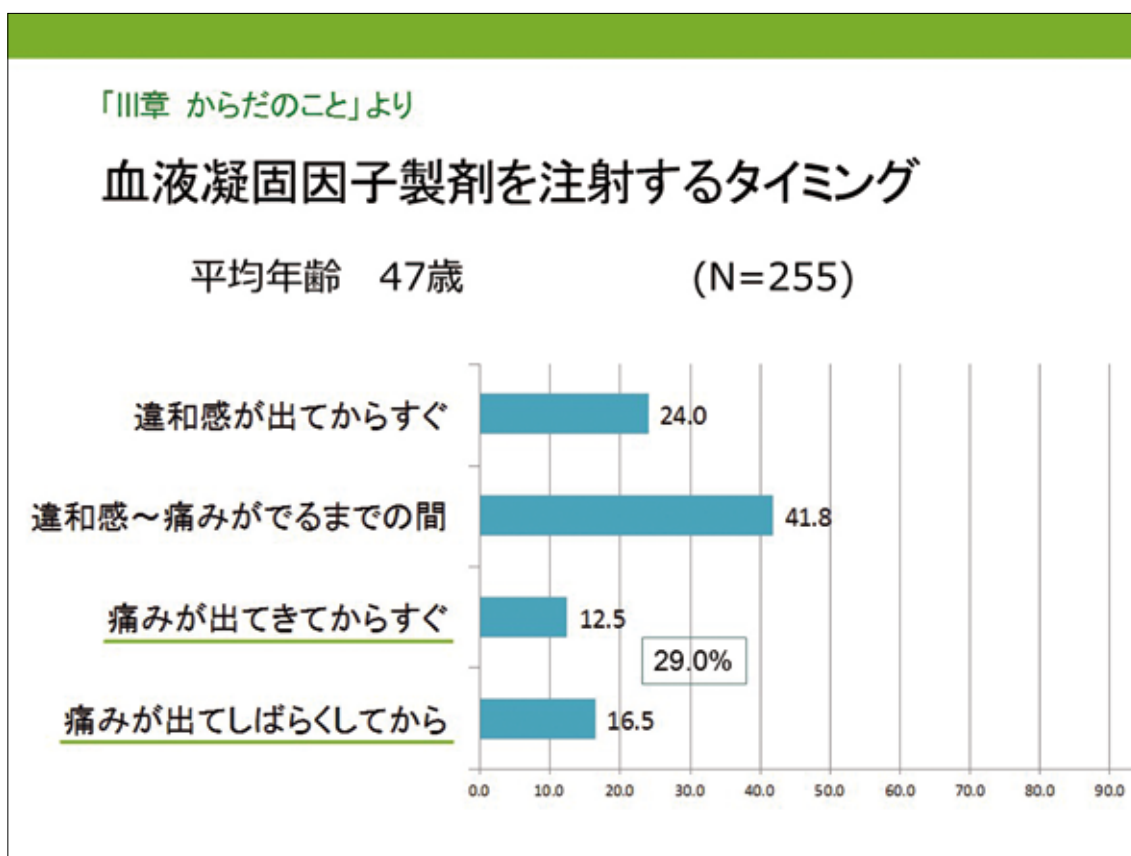
方法

- 対象：今回の調査対象は 2013年10月現在で 25歳以上（1988年生まれ）の血友病患者
- 調査票の配付と回収
 - ： 無記名自記式のアンケートと調査協力依頼文、返信用封筒をセットにして、2600部を3つのルートで配付、郵送法にて回収
 - ① 医療機関
 - ② 患者会・患者支援組織
 - ③ 大阪HIV薬害訴訟原告団
- 分析対象
 - ： 296通回収、25歳未満、代理記入を除外して、279名を分析対象とした。一部の自由回答は全てを対象とした。

スライド 3

調査方法ですが、1988 年以前に生まれた血友病患者さんを対象に、医療機関、患者会や患者支援組織、大阪 HIV 薬害訴訟原告団の 3 つのルートを用いてアンケート調査を配布しました。それを郵送法にて回収しています。最終的に 296 通の回答を得られました。そこから 25 歳未満の方や代理記入を除外して、279 名の方の回答の分析を行いました

(スライド3)。その中からトピック的なものとして、少しご紹介させていただこうと思います。



スライド4

まず「からだのこと」ですが、血液凝固因子製剤を注射するタイミングを聞きました(スライド4)。定期補充療法が普及しているので、打つタイミングについては早い方が関節障害が少なく済み、痛みを経験すること自体も少なくできるのかもしれませんが、出血した際に「痛みが出てからすぐ」や「痛みが出てしばらくしてからやっと打つ」という経験を持っている方が約4分の1もおられます。私のバックグラウンドである医療的な文脈では、「痛みは除去した方が望ましいのに、どうして痛みがでるタイミングまで打たないのか」と思うのですが、患者さんの側からは「普段の関節痛と区別がつかない」というような経験が回答から得られています。そういった区別がつけられるようなライフスキルもこれから得られていけたらいいのではないかと考えています。

また「就労・はたらくこと」では、現在就労している173名の方から回答を得られました(次頁スライド5)。ほとんどの方が一般正規で働いておられます。働き続けるためのライフスキルを、自由記述では96名の方から回答をいただきました(次頁スライド6)。やはり「(病気の)自己管理」について書かれる方がいちばん多かったです。例えば、「出血すれば仕事量が減るので、できるだけ出血させないように定期補充を行う」、「自分で日付や時間を調整して完全に管理できる仕事以外は引き受けない」というようなことが工夫



スライド5

- 「IV章 就労・はたらくこと」より
働き続けるためのライフスキル (自由記述)
- ・記述あり 96人
 - ・「自己管理 (n=47)」
 - ・出血すれば仕事量が減るので、出来るだけ出血させない (定期補充を行う) (30代)。
 - ・自分が完全に管理して日付や時間を調整できる仕事以外を引き受けない (40代)。
 - ・常に仕事より体調重視している (50代)。
 - ・他に「能力開発」、「職場環境の選択・改善」、「制度の利用」

スライド6

として挙げられていました。他にも「自分自身の能力を開発していく」、「職場環境の選択、改善」、「制度を利用していく」というようなスキルが挙げられています。

スライド7に本報告書の目次を挙げさせていただいたのですが、「家族とのこと」では、配偶者・パートナーに何を伝えているのか、あるいは結婚する時にどのようなことを伝えたのかというようなことも聞いています。また、子どもをもつことや娘のことも聞いています。本フォーラムの分科会でも保因者のことや結婚のことなどが出てきましたが、患者さんの目線からはどのようにこれらのことが捉えられているのかということにも答えの一つがあると思います。以上です。ありがとうございました。

報告書 目次

- I. 調査の目的と方法
- II. 回答者の基本属性
- III. からだのこと
- IV. 就労・はたらくこと
- V. 家族とのこと
 - ・結婚、配偶者、パートナー
 - ・子どもをもつこと、娘のこと
- VI. 周囲の人々とのこと・つきあい方
- VII. 人生に対する感じ方
- VIII. 薬害HIV事件の感染者、非感染者への影響

スライド7