

## 血友病患者の QOL に関する研究

研究分担者

長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科

共同研究者

瀧 正志 聖マリアンナ医科大学 小児科

竹谷 英之 東京大学医科学研究所附属病院 関節外科

西田 恭治 独立行政法人国立病院機構大阪医療センター

近澤 悠志 東京医科大学 臨床検査医学科

足利 朋子 聖マリアンナ医科大学 小児科

小島 賢一 荻窪病院 血液凝固科

中尾 綾 愛媛大学大学院医学系研究科 血液・免疫・感染症内科学（第一内科）

和田 育子 荻窪病院

稲垣 有佐 奈良県立医科大学 整形外科

牧野健一郎 新王子病院 リハビリテーション科

後藤 美和 東京大学医学部 リハビリテーション部

柿沼 章子 社福 はばたき福祉事業団 事務局長

野島 正寛 東京大学医科学研究所 TR 治験センター

### 研究要旨

日本全国の血友病や HIV 患者を対象とした QOL に関するアンケート調査を実施し、現在の血友病患者や HIV 患者の QOL の実態を調査し、今後の課題を考察することを目的とする。特に、血友病患者の QOL を低下させている血友病性関節症（特に足関節）の現状を把握するとともに、COVID-19 感染流行の影響を調査する。2022 年 5 月より 2023 年 3 月末までの期間に WEB 調査と郵送によるハイブリッド方式でアンケート調査を実施中である。2023 年 4 月以降、アンケート集計と結果の解析・検討を進め、2024 年 1 月には調査報告書を作成し、関係ホームページ上で調査結果を公表予定である。

### A. 研究目的

血友病患者の QOL を低下させている血友病性関節症（特に足関節）の実態と疼痛管理について、さらに COVID-19 の罹患状況や COVID-19 ワクチンの接種状況、COVID-19 が及ぼした影響（うつ状態など）の調査を行い、血友病患者あるいは HIV 感染患者の QOL の実態を調査し、QOL を低下させる要因を調査するとともにその改善に寄与する提言を行うことを目的とする。また、治療方法の進歩などに

よる時代背景の変化による生活の変化についても引き続き検討する。

### B. 研究方法

1. 調査票内容：血友病患者の基本情報・治療・心理・身体機能の 4 項目  
基本情報：年齢、血友病 A/B、重症度、使用血液製剤名、体重、HIV/HCV の感染の有無、通院医療機関、関節出血・関節痛・関節手術の既往

の有無など

治療状況：消炎鎮痛薬の使用状況など

心理状況：新型コロナウイルス感染症の罹患歴・ワクチン

接種状況・行動制限・血友病治療への影響、うつ状態の把握など

身体機能：日本整形外科学会・日本足の外科学会  
足部足関節評価質問票 (SAFE-Q)、関節症の装具の使用状況。

2. 対象者：血友病患者全般
3. アンケート調査期間：2022年5月より2023年3月末(当初2022年12月末までの予定であったが延長)
4. 調査方法：専用ホームページ上での調査票記入と送信、あるいはHPでの回答が困難な患者に対しては手書きで記入後に郵送
5. 調査の依頼方法：血友病診療医療施設(日本血栓止血学会の血友病診療連携委員会に依頼)と血友病患者会(患者会が運営するヘモフィリアネットワークに依頼)にHPのURLを配布、あるいはHPでの回答が困難な患者に対してはアンケート用紙を配布
6. 集計と保存：返信回答は調査研究コンサルティングの株式会社アクセライトのサーバーに集積され、回答締め切り後は郵送されてきたアンケート用紙と共に、集計結果として事務局(聖マリアンナ医科大学小児科)に保存
7. 主な解析方法：基本情報の結果に基づく治療状況・心理状況そして身体機能の影響、治療状況・心理状況そして身体機能の相互影響、以前に行われた調査結果との比較
8. 調査結果の公表：関係ホームページ上で公表予定

第63回日本小児血液・がん学会学術集会、2021年、WEB開催。

## H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし

## C. 研究結果、D. 考察、E. 結論

本研究は3年計画で、企画・構築と実施・解析と進めていくものであるため、結果はまだ得られていない。現在、アンケート回収中であり、2023年1月中旬でのアンケート回答数はWEB、郵送合わせて635件である。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

1. 学会発表
  1. 長江千愛、近澤悠志、稲垣有佐、後藤美和、牧野健一郎、小島賢一、村上由則、野島正寛、瀧正志、竹谷英之。我が国の血友病患者のQOL.