

## 血友病患者の QOL に関する研究

研究分担者

竹谷 英之 東京大学医科学研究所附属病院 関節外科

研究協力者

稲垣 有佐 奈良県立医科大学 整形外科

大平 勝美 はばたき福祉事業団

柿沼 章子 はばたき福祉事業団

小粥 美香 東京大学医科学研究所附属病院 看護部

小島 賢一 荻窪病院 血液凝固科

後藤 美和 東京大学医学部 リハビリテーション部

鈴木 隆史 荻窪病院 血液凝固科

瀧 正志 聖マリアンナ医科大学横浜西部病院 小児科

近澤 悠志 東京医科大学 臨床検査医学科

長江 千愛 聖マリアンナ医科大学 小児科

野島 正寛 東京大学医科学研究所 TR 治験センター

牧野健一郎 新王子病院 リハビリテーション科

村上 由則 宮城教育大学大学院

(五十音順)

### 研究要旨

WEB で行ったアンケート調査で 431 件（有効回答 396 件）を回収した。回収した回答を解析し、COVID-19 感染の影響はあるものの、1) 18 歳以下の診察促進が必要、2) 業務の能率低下に HIV 感染が影響していること、3) 将来に向けた経済的・社会的不安が以前根強いこと、そして 4) 慢性疼痛が日常生活や社会生活に大きく影響していること、などが明確になった。

### A. 研究目的

血友病患者さんに直接アンケートを行うことで、患者さんの QOL を調査・解析し、要望や提言に繋げることを目的としている。

### B. 研究方法

4 月 1 日から 6 月 30 日の間に WEB アンケート調査票を行い、回収した回答を解析する。その解析結果とそれをもとにした要望や提言を調査報告書として、2021 年 3 月末にウェブで公開する。

### C. 研究結果

COVID-19 感染の影響もあり回収状況が不良であったため、回収締め切りを 9 月末までとした。最終的に 431 件の回答が回収され、このうち 396 件を有効（解析可能）回答とした。

以下に、I. 基本事項、II. 治療、III. 心理そして IV. 身体機能の 4 項目の結果を報告する。

#### I: 基本事項

年齢、体重、身長の平均値と中央値はそれぞれ、38.6 歳と 43.0 歳、59.0 kg と 62.0 kg、161.3 cm と 167.0

cmであった。回答者の居住地は関東地区が最も多かった。血友病のタイプ（A：B）は341人：55人、重症度（重症：中等症：軽症：不明）は279人、67人、41人、9人、インヒビターを現在保有している方は23人であった。使用製剤数については、1剤が323人で2剤が69人であった。主な使用方法は定期補充療法が330人と圧倒的に多かった。関節外と関節内の出血回数に関しては平均がそれぞれ2.3回、2.5回で、中央値はともに0回であった。HIVの陽性：陰性は108人と156人、HCV感染のなし：治療済：治療中：未治療は55人：195人：6人：8人であった。

## II：治療

小児（86人）のうち、71人は欠席がなく、学校行事にも84人が参加していた。内服薬数に関しては、HIV陽性患者さんにおいて、30%の方が1日1回1錠の抗HIV薬を使用していたが、65歳以上では1日4錠以上の抗HIV薬を使用している方が25%と多かった。18歳以下では、ここ5年間でレントゲン撮影さえ1度も受けていない方が半数以上で、MRIやエコー検査となると20～30%しかで実施されていなかった。現在の治療に対する満足度は、血友病Aインヒビター患者で全体的に高く、特に血友病Bインヒビター患者とでは有意な違いを示した。

## III：心理

学校生活については、2017年の結果と比較して、出血回数は減り、体育や部活動への参加は増加したものの、楽しさ、通学の負担、周囲の理解、進学不安など多くの項目であまり差は見られなかった。一方職場での生活においては、まず就労率が2007年の調査では59.2%から徐々に増加し今回の2020年調査では73.9%にまで増加していた。医療面での不安については、現状医療費の有償化について半数の方が危惧しており、将来に関しては経済面だけで、孤立・介護・身体の不自由さなど多くの項目で不安が増加していた。

## IV：身体機能

関節の状態を関節痛で年代別に評価すると、いずれの関節も加齢とともに増加しており、特に足関節では20歳代で35%の方が疼痛を自覚していた。欠勤や休業と労働遂行能力の低下を指標に就学（対象65人）・就労（対象197人）状況を今回評価した。91%の方が欠勤なく就労しており、年齢・重症度、HIV感染症などによる大きな違いは認めなかった。しかし労働損失に関してはHIV感染者での能

率低下率が大きかった。学生では91%の方が登校でき、88%で勉学能率低下は見られなかった。しかし欠席と能率低下にインヒビターの影響を認めた。日常生活では、60%の方が何らかの損失があると回答しており、年齢、血友病重症度そしてHIV感染で損失率は増加していた。スポーツに関しては、定期的に行っている方は24%で、10歳代の70%をピークに40歳以降で著しく低下していた。関節状態・スポーツ・身体機能に対する満足度は、年齢とともに低下していた。痛みの破局化スケール（PCS）を用いて疼痛の増悪・慢性化の要因を評価した。50歳代が最もPCSが高く重度で、関節内出血回数はPCSの重度化に影響があった。またPCSが重度の方は、Absenteeism、Presenteeism、スポーツそして日常生活の満足度についても有意に低かった。

## D. 考察

以前から行われているQOL調査と比べて、回答数は約60%と減少していた。この主要原因として、1) 調査方法の変更によるもの、2) COVID-19感染の影響が考えた。しかし、WEBを利用してアンケートを行った場合に予想される高齢者の回答減少は、ほぼなかったため、COVID-19の影響が大きいと考察している。回答者については、関東からの回答が多いという偏りが見られた以外、特に結果に影響すると思われる偏りは見られなかった。治療に関しては18歳以下の診察、特に関節に関する診察が少なく検査も行われていないことから、関節症の進行を予防するための診察の促進が必要と考えた。心理面に関しては、COVID-19の影響を加味する必要はあるものの、経済面の心配や、孤立・介護・身体機能などの将来に対する不安が増加していることが明確になった。身体機能に関して、HIV感染の有無が業務の能率低下に影響していることが判明し、より社会的な活動を行うための問題点が明確になった。日常生活においても、年齢や血友病重症度だけでなく、HIV感染で損失率が増加していた。疼痛の増悪・慢性化を評価する痛みの破局化スケール（PCS）が重度の方は、欠席率、損傷率、そしてスポーツや日常生活の満足度に関して有意に低いことが判明し、疼痛管理が重要と考えた。

## E. 結論

今回のQOL調査では、その回答数は少なくCOVID-19感染の影響を受けているものの、18歳以下の診察促進、学業・業務の能率向上のための問題解決、将来に向けた経済的・社会的不安に対する対策が必要である。また疼痛の管理が日常生活や社会

生活に疼痛の慢性化が与える影響が大きいことも判明し、疼痛管理の重要性が示された。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

### 1. 特許取得

### 2. 実用新案登録

### 3. その他

なし