

## 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

まず、1年目に HIV 感染者を含む血友病患者さんの QOL に関するアンケートの在り方について議論し、非感染者を含む血友病患者全体の QOL 調査を行う必要があると結論付けた。2年目は、血友病患者を含めた多職種の共同研究者でアンケート調査票を作成した。3年目にアンケート調査を WEB 上で行い 431 件（有効 396 件）の回答を回収した。その結果は 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・社会的不安が依然根強いこと、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、などが解析結果として明確になった。

### 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

1年目) 非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型

研究の分担研究として、以前から行われていた凝固異常症患者の QOL アンケート調査の妥当性について、主任研究者、分担研究者、HIV 感染治療専門医、血友病治療専門医等が検討した結果、HIV 感染の影響を調べるうえで、非感染者の状況把握も重要であることから、凝固異常症患者全体ではなく、血友病患者に限った QOL 調査を継続して行うこととなった。

2年目) 血友病患者さんと血友病治療に携わる多職

種の医療者（小児科医、内科医、整形外科医、リハビリ医、看護師、理学療法士、心理療法士）によるアンケート調査票を作成した。アンケート調査票は、I：基本事項（年齢・性別・血友病のタイプ、重症度・HIV 感染等）、II：治療（治療の頻度や内容、健康状態など）、III：心理・社会（就労・就学の心理状況、治療への期待等）、IV：身体機能（就学・就労時間、スポーツ等）の4つのパートで構成し、回答時間20分程度で回答できる質問量とした。倫理面への配慮として、研究代表者の属する施設の倫理委員会の承認後、研究協力者の施設でも同様に倫理委員会の承認を得た。また自主的にアンケートサイトにログインし回答を返答したことをもって、研究参加に対する患者さんの同意とし、書面での同意は得ていない。**3年目**患者会と血友病診療連携委員会のネットワークを利用して、作成した調査票のウェブサイトの URL やパスワードをメールで連絡した。回答期間は4月1日から6月30日とした。回収された回答を解析し、その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件を解析可能とした。

以下に、I. 基本事項、II. 治療、III. 心理・社会そして 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、59.0kgと62.0kg、161.3cmと167.0cm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XP検査さえ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・社会

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（Absenteeism）と労働遂行能力の低下（Presenteeism）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。疼痛に関しても今回は、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 感染の影響が考えられた。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励行が必要と考えた。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。身体機能に関しては、就労・就学の頻度などの状態だけでなく、その場での能率について今回アンケート調査した。欠席や欠勤はほぼないものの、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。日常生活においては、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。痛みの破局化スケール (PCS) を用いた疼痛の増悪・慢性化の要因評価では、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く、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

テーマ5：生活の質