

血友病における

ライフスタイル・新型コロナウイルス感染症の影響 に関するアンケート



欧州製薬団体連合会 (EFPIA Japan) 血液製剤部会



はじめに

● 欧州製薬団体連合会(EFPIA Japan)について

2002年4月に設立されたEFPIA Japan には、日本で事業展開している欧州の研究開発志向の製薬企業21社が加盟しています(2021年12月現在)。EFPIA Japan の使命は、“革新的な医薬品・ワクチンの早期導入を通じて、日本の医療と患者さんに貢献する”ことです。EFPIA Japan は日本の医療向上に向けて政策決定者との対話を強化することを目指しています。

【ホームページ】<http://www.efpia.jp/>

● 血液製剤部会について

血液製剤部会は、医療上必要不可欠な血漿分画製剤と、世界の最先端技術による血液関連遺伝子組換え製剤が、将来にわたって安定的に供給される体制の構築と、患者さんのよりよい生活への貢献を目指して、行政当局や患者団体との対話を進めています。

調査の目的と方法

● 調査目的

2015年にEFPIA Japan 血液製剤部会が公表した『血友病の治療に関するアンケート調査結果(血友病患者様の凝固因子製剤に関する意識および治療実態調査)』から約6年が経過し、近年では、投与間隔の延長のほか、投与方法も静脈注射のみならず皮下注射が可能な治療薬も発売されるなど、血友病治療にイノベーションがもたらされています。こうした現状の中で、血友病患者さんの活動性に関する意向、加齢にともなう懸念、さらには新型コロナウイルス感染症の影響を明らかにすることを目的として本調査は実施されました。

● 調査方法

本調査は、EFPIA Japan 血液製剤部会が企画し、その実施を株式会社インテージヘルスケアに委託し、調査への協力を承諾した医療関係者を通じて血友病Aおよび血友病Bの患者さん、またはその保護者に調査票を手渡し、回答が記入された調査票を郵送により回収した後に解析を行いました。患者さんの同意を得て調査結果としてとりまとめた有効回収数は92でした。

(調査実施期間：2021年1月8日～7月8日)



アンケート調査結果の概要

(1) 血友病患者さん本人69名、血友病患児の保護者23名、合計92名にご協力いただきました。

(2) 5割以上の患者さんが過去5年以内に治療薬を変更していることが明らかになり、また、成人患者さんの14%が治療薬の変更により活動性が向上したと回答しました。このことから、治療薬のイノベーションが新たな治療薬選択の機会を提供し、活動性向上に寄与しているケースを確認することができました。患者さんの活動性の変化に影響を与える要因としては、就学や就労などの環境変化が最も多く、今後の活動性意向では、8割以上の成人患者さんが「活動性を上げたい」と回答しました。

(3) 治療の向上により、血友病患者さんの寿命が伸びる中、成人患者さんの83%が加齢に対する不安をかかえていることが明らかになりました。加齢にともない問題となる可能性があり不安に思う事柄としては「関節が動かしにくくなること」と回答した患者さんが最も多く、加齢にともない知りたい内容としても最多であったことから、血友病治療における関節ケアと関連する情報提供の重要性が示唆されました。

(4) 新型コロナウイルス感染症の影響については、通院時の公共交通機関や医療機関の利用による感染リスクの不安が多くあげられました。また、オンライン診療を希望する成人患者さんは36% いる一方、実際にオンライン診療を経験した患者さんはわずか4%でした。血友病治療では定期的な通院を要すること、また、多くの患者さんが関節に関する問題をかかえていることから、オンライン診療の活用や併用が患者さんのベネフィットにつながる可能性が考えられます。

(参考) 血友病について：血友病は、血液が凝固するために必要な血液中のたん白である血液凝固因子の不足により、止血に時間がかかる疾患です。血友病には2種類あり、血友病Aは凝固因子の第VIII因子、血友病Bは第IX因子の欠乏あるいは機能低下が原因となります。治療薬の進化や定期補充療法の普及などにより、多くの患者さんが健常者とはほとんど変わらない生活を送れるようになったものの、出血のリスクから活動性に制限を感じる患者さんや、関節内出血など関節の問題をかかえる患者さんもいます。一般的には生涯を通じて治療薬の投与が必要となり、定期的に治療薬を投与する患者さんの多くは自己注射を行っています。



1. 調査対象となった血友病患者さんの属性について

患者さん本人69名、血友病患児の保護者23名、合計92名にアンケートにご協力いただきました。年齢分布については図1-2、1-3のとおりです。また、回答者の居住地は図1-4のとおりです。血友病のタイプは、全92人中83%が血友病A、13%が血友病Bで、血友病のタイプが不明と回答された方が4%いました(図1-7)。

図1-1 回答者属性

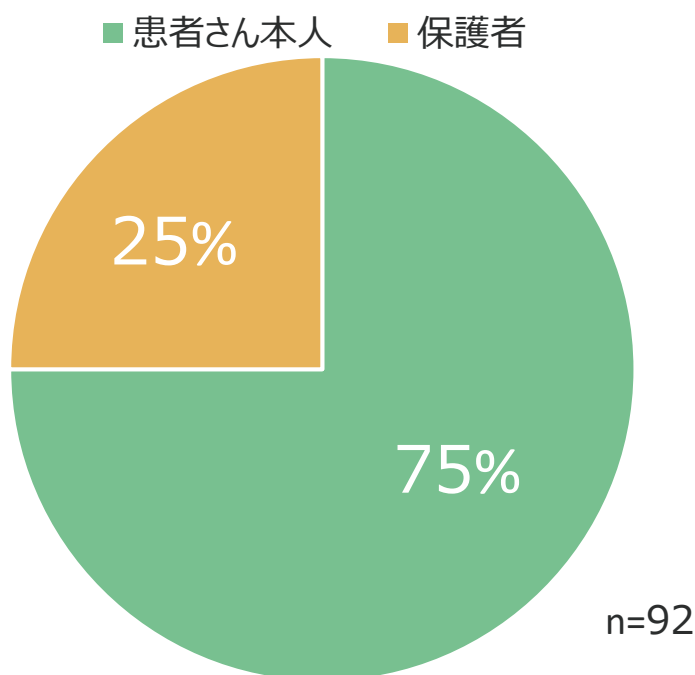


図1-2 回答者分布

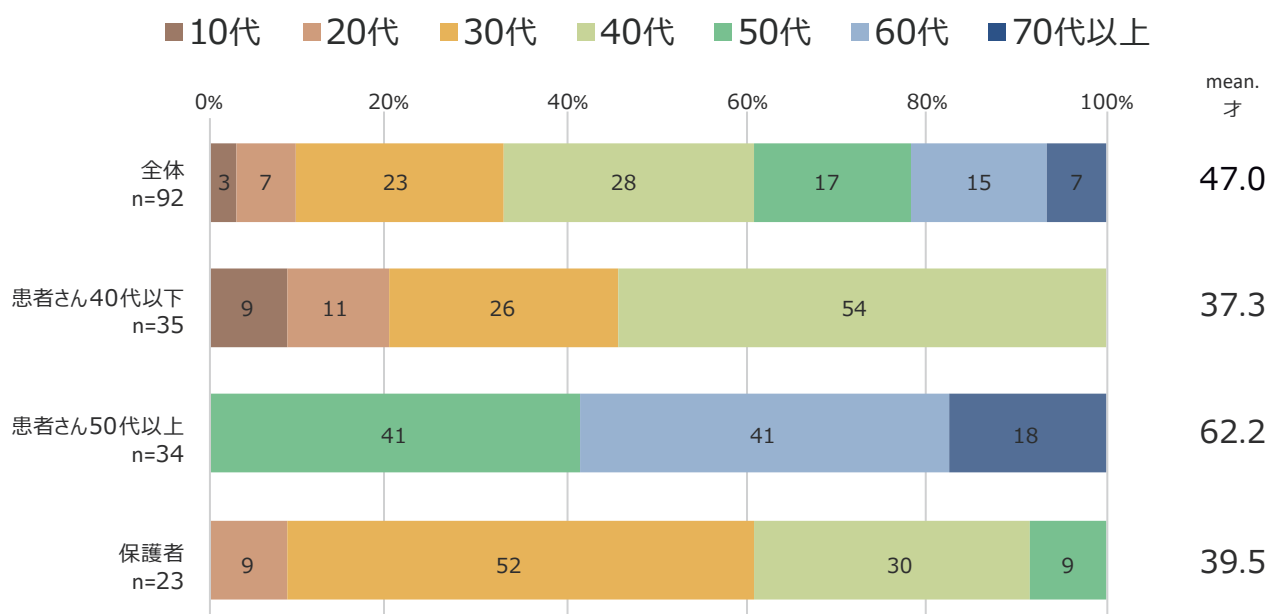


図1-3 患児分布(保護者回答)

5歳以下 6-12才 12-15才 16才以上

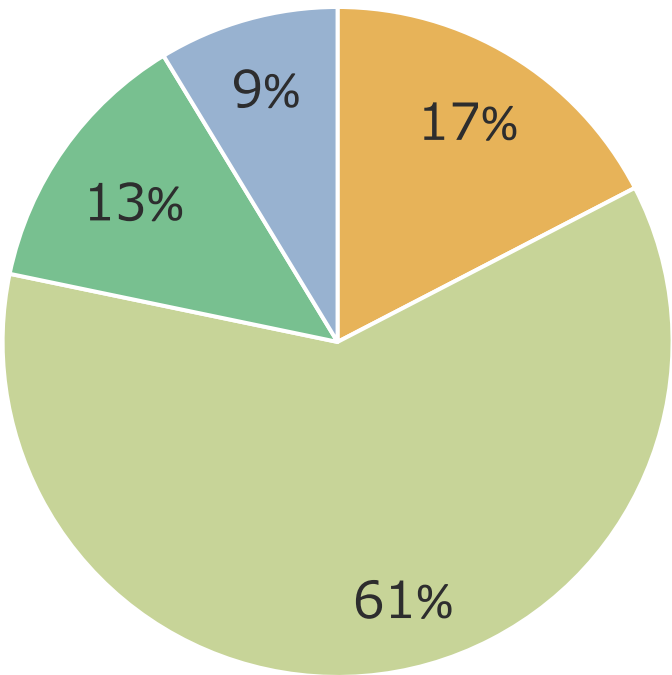
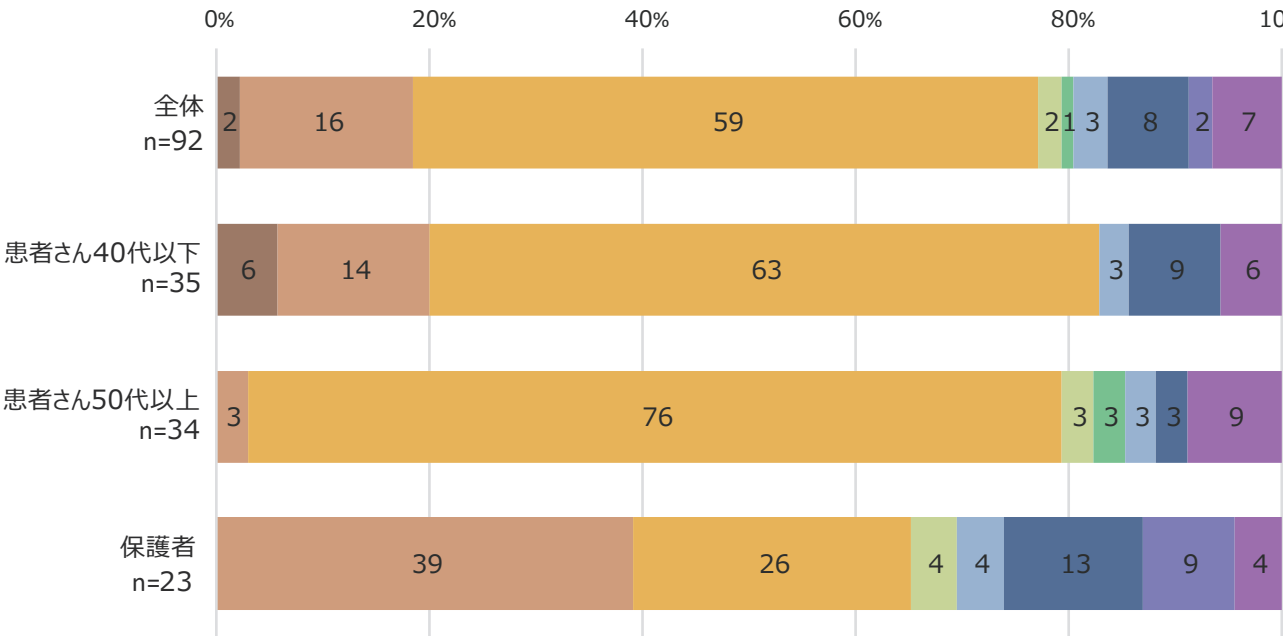


図1-4 回答者居住地

北海道・東北 北関東 京浜 甲信越 北陸 東海 近畿 中四国 九州・沖縄



回答者の職業は、全体92名のうち最も多いのは会社員33%、次に多いのは学生22%でした。また、保護者では専業主婦・主夫が最も多く、43%でした(図1-5)。また、回答者の勤務日数は全体では週5勤務の方が最も多く55%であり、保護者では、週5・週3・週0が同数の24%でした(図1-6)。

図1-5 回答者職業

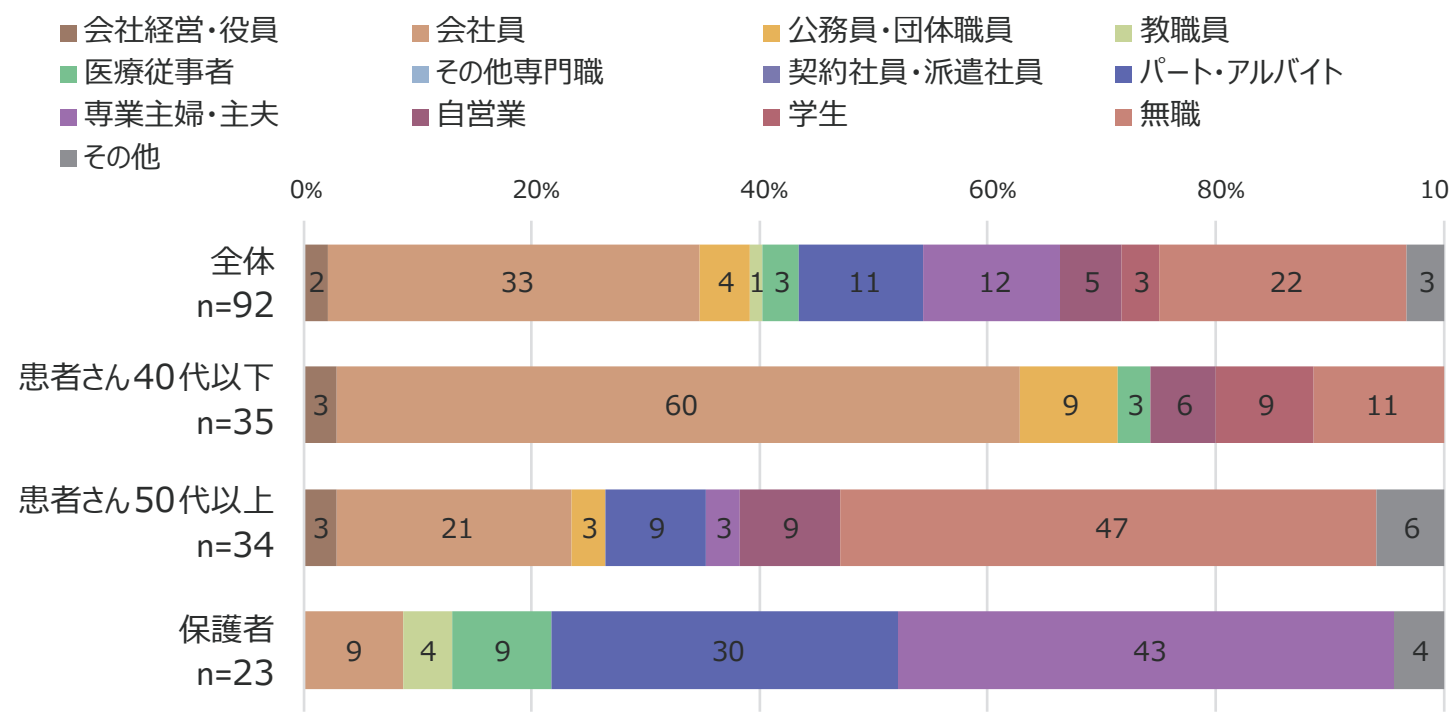


図1-6 回答者勤務日数

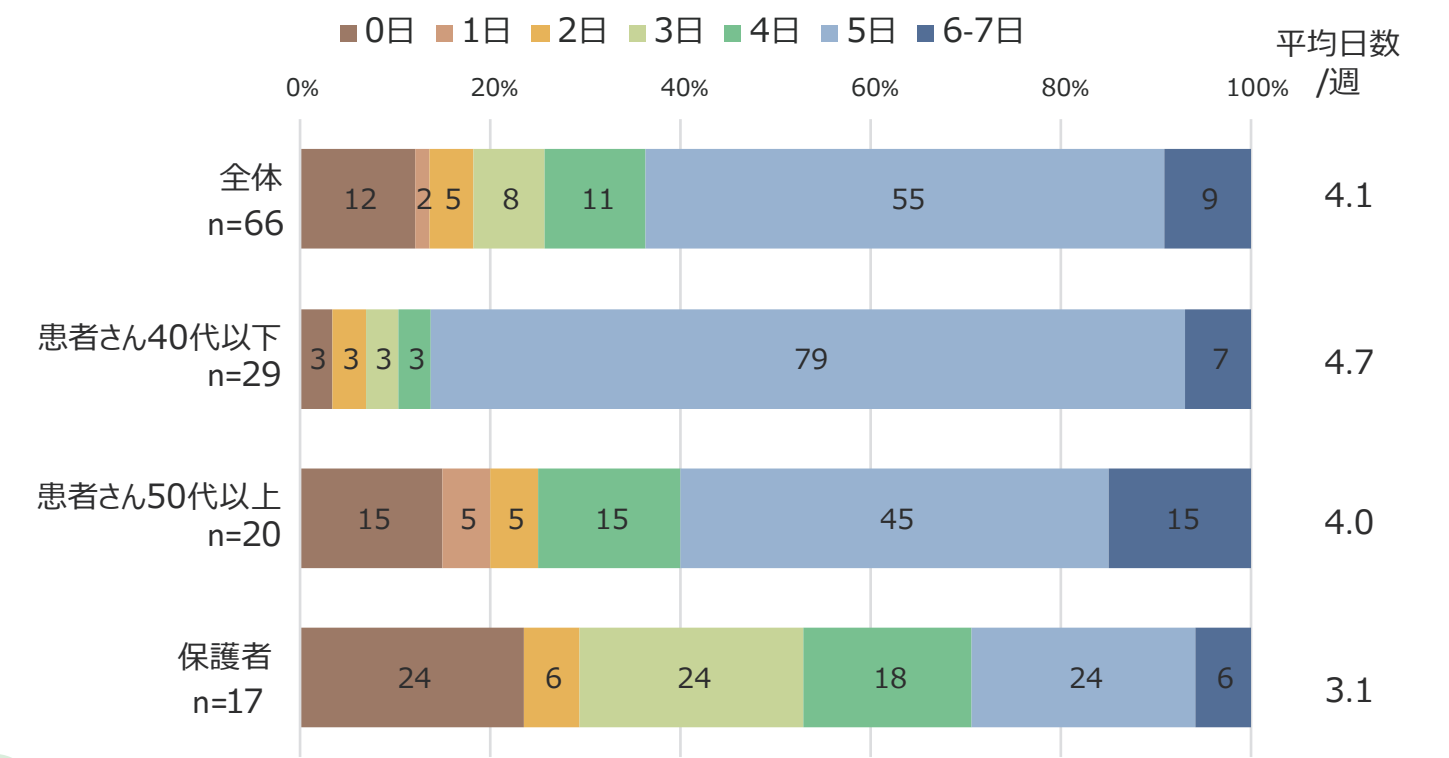
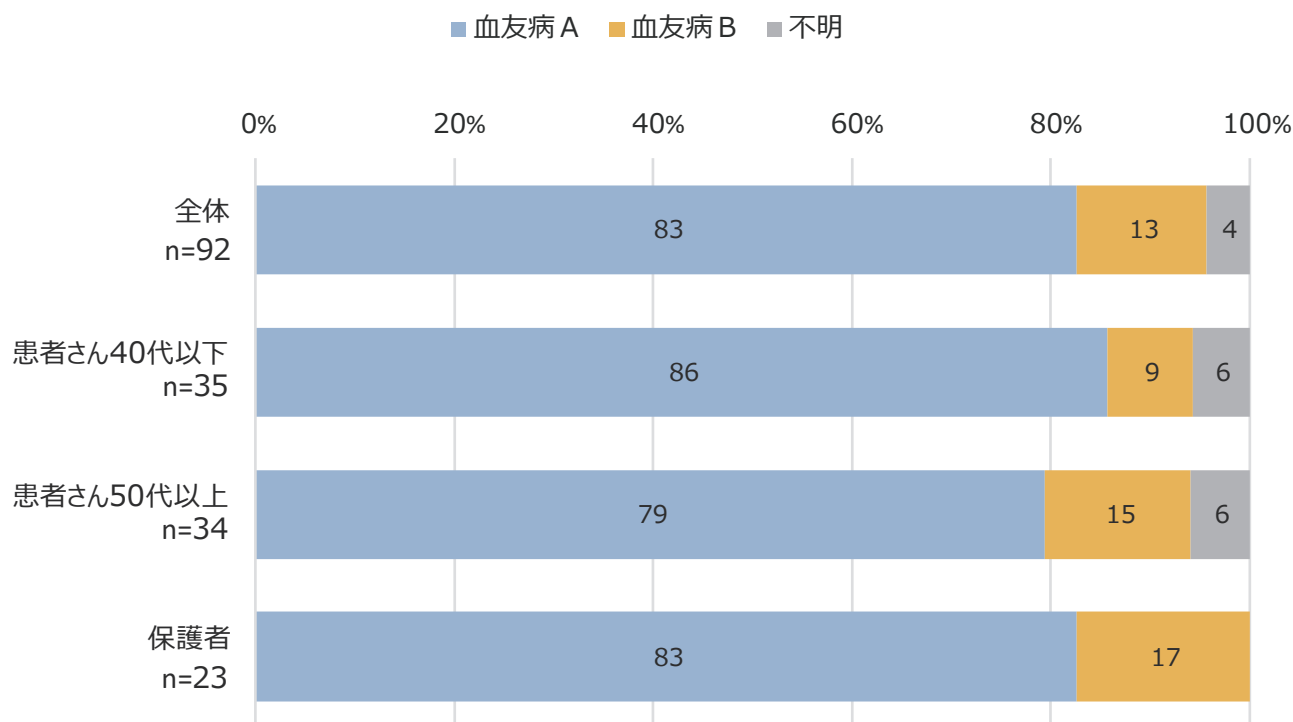
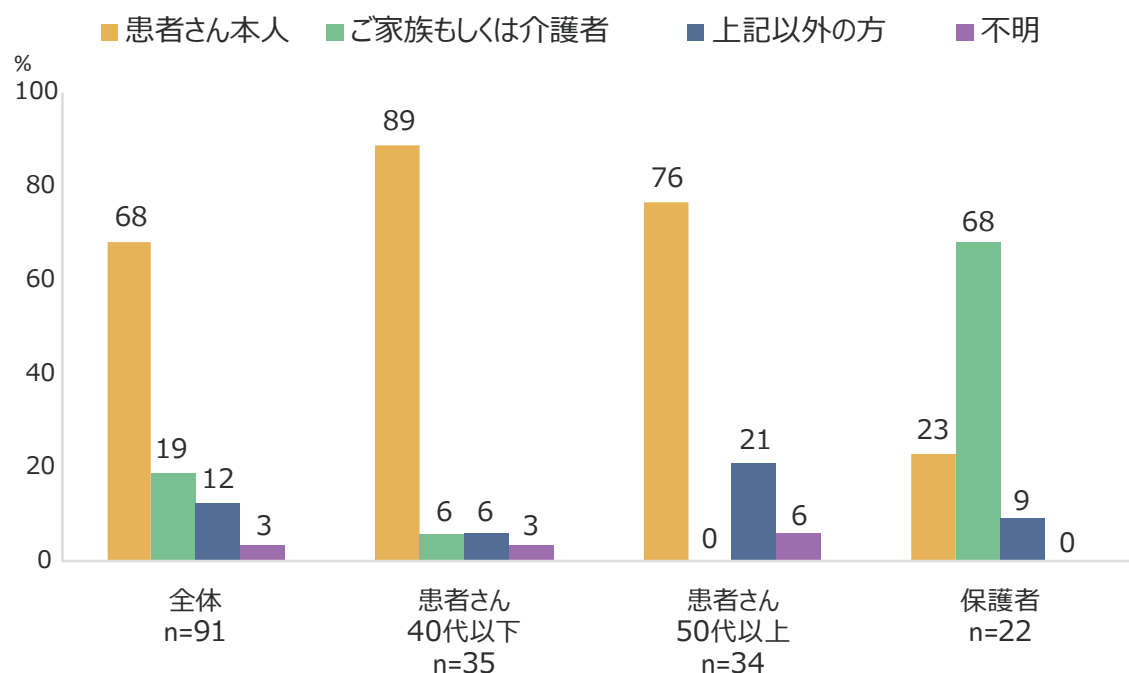


図1-7 血友病タイプ



血液凝固因子製剤の投与者は図 1-8 のとおりでした。また、血液凝固因子製剤の投与方法はいずれの年齢層でも定期補充療法が大半でした(図1-9)。

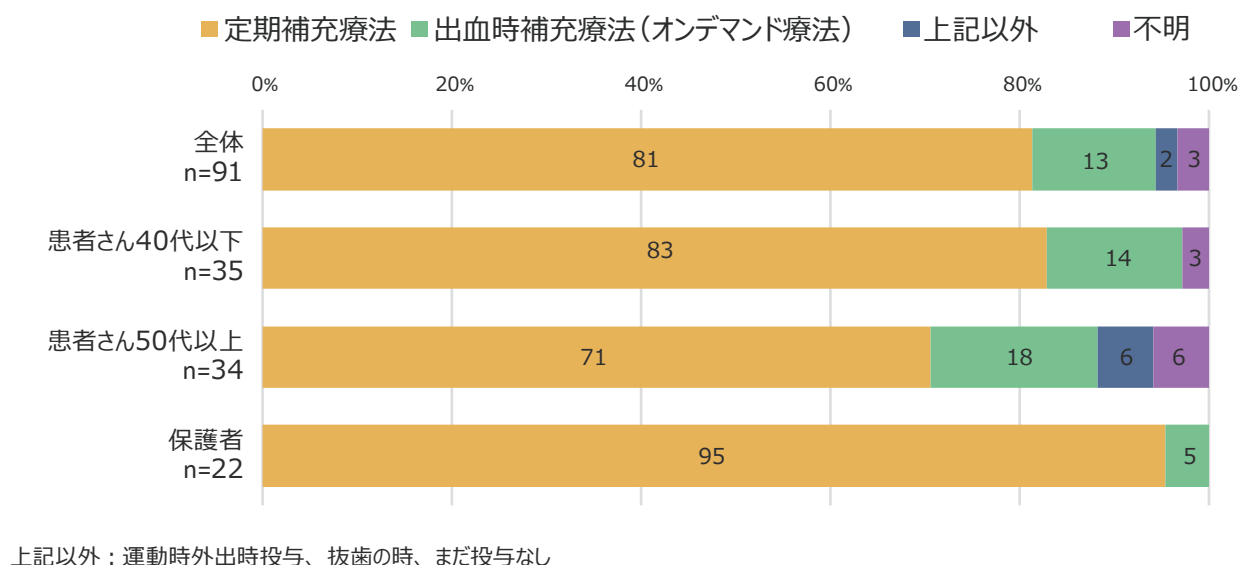
図1-8 血液凝固因子製剤※投与者



上記以外：医師、看護師、訪問看護、まだ投与なし

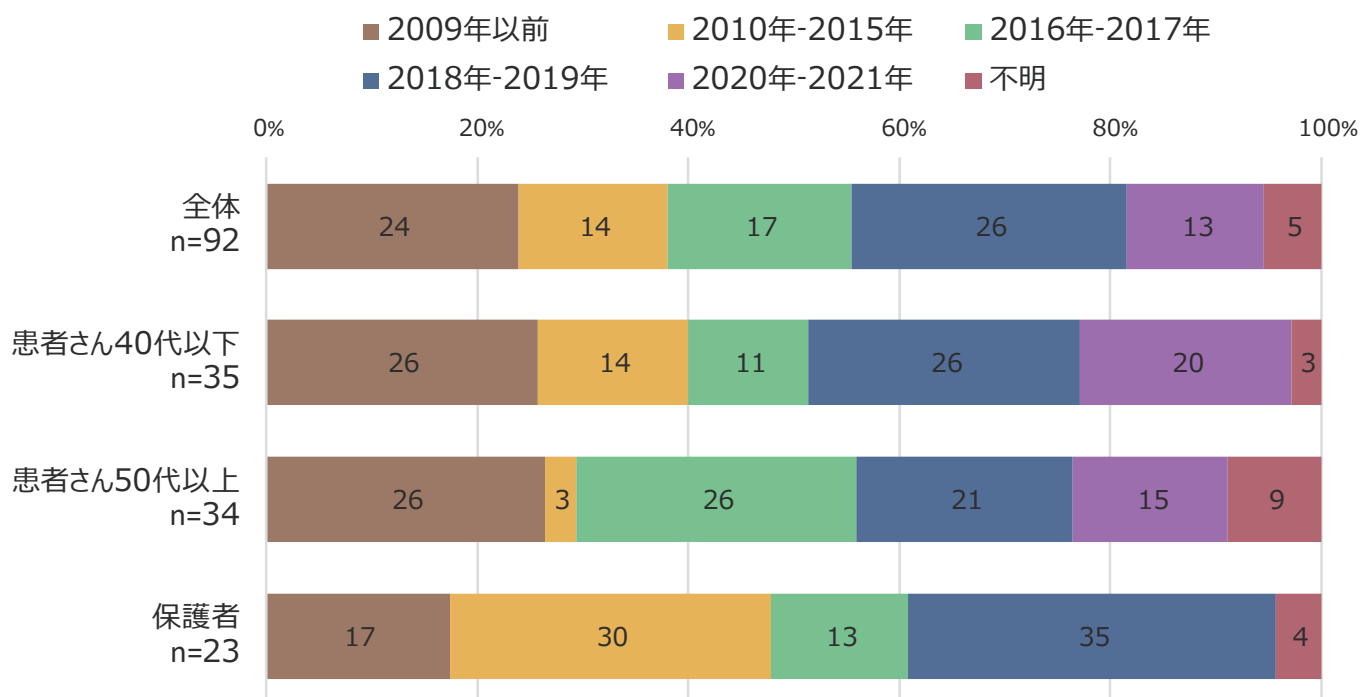
※血液凝固第Ⅷ因子機能代替製剤を含む

図1-9 血液凝固因子製剤※投与方法



全体の56%の患者さんが使用している血液凝固因子製剤※を過去5年以内に変更していました。

図1-10 現在使用している血液凝固因子製剤※投与開始年



※血液凝固第Ⅷ因子機能代替製剤を含む

2.活動性について

「活動性」については、回答者（保護者回答の場合は患児）の就業・学業や日常生活における行動や運動を総合的にイメージして主観的に回答いただきました。なお、2020年春より流行している新型コロナウイルス感染症による外出自粛などの影響は考慮に入れず、可能な限り、直近の平時の状況をイメージして回答いただきました。

全体の平均運動時間は、3.9時間 / 週でした。平均運動時間が最も長いのは8時間 / 週の患児（保護者が回答）であり、40代以上は2.3時間 / 週、50代以上は2.9時間 / 週です。40代以上で4時間 / 週以上運動をしているのは、24-27%でした。

全体で、活動的でないと回答した方（まったく活動的でない、あまり活動的でないを含む）は47%、活動的であると回答した方（やや活動的である、非常に活動的であるを含む）は44%でした。年齢別にみると年齢が上がるほど活動的ではないと回答した方が増える傾向にあります（図2-2）。80%以上の成人患者さんが今後の活動性を上げたい（やや活動性を上げたい、非常に活動性を上げたいを含む）と回答されていますが、加齢、出血、関節への不安を感じており、活動性を上げることができていないことが明らかになりました（図2-6、図2-7）。今後チャレンジしたいこととしては、運動や部活動などアクティブな活動への意向が多くありました（図2-8）。

図2-1 1週間当たりの平均運動時間

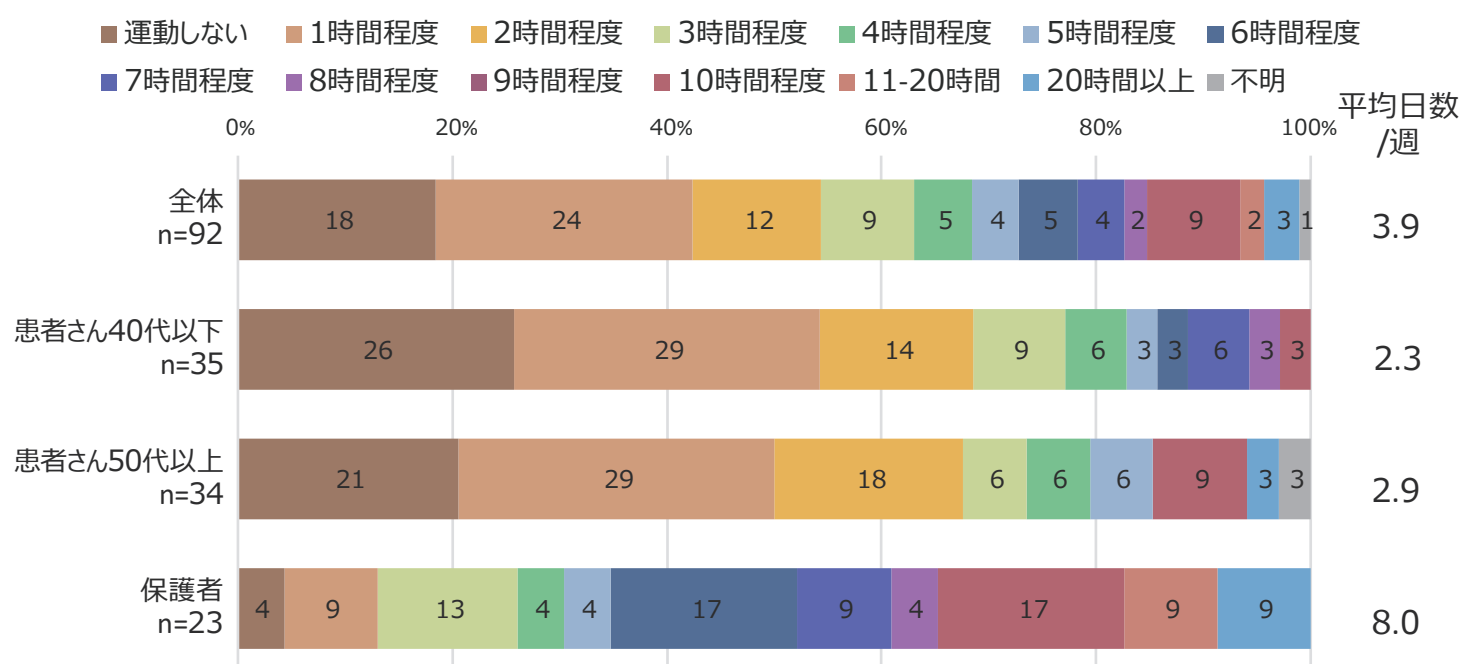


図2-2 活動状況

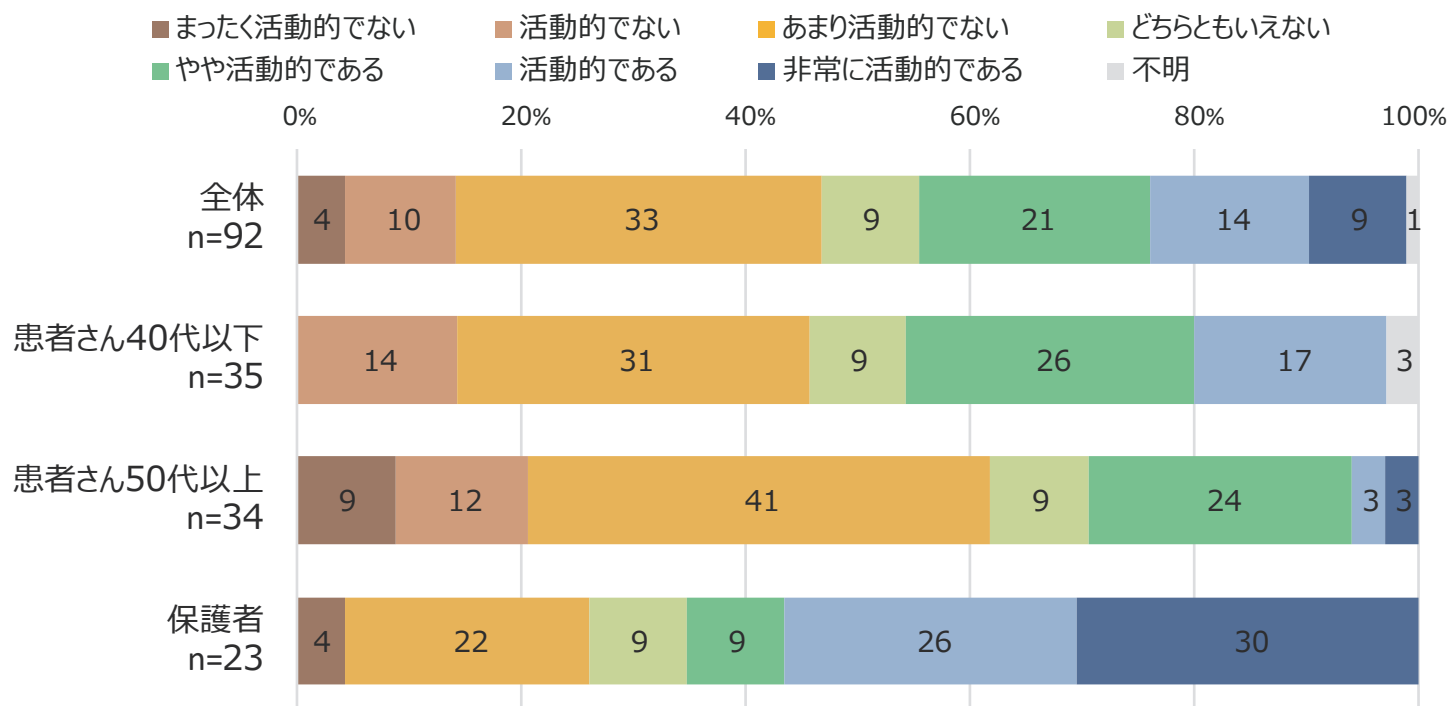


図2-3 活動状況の変化(3年前との比較)

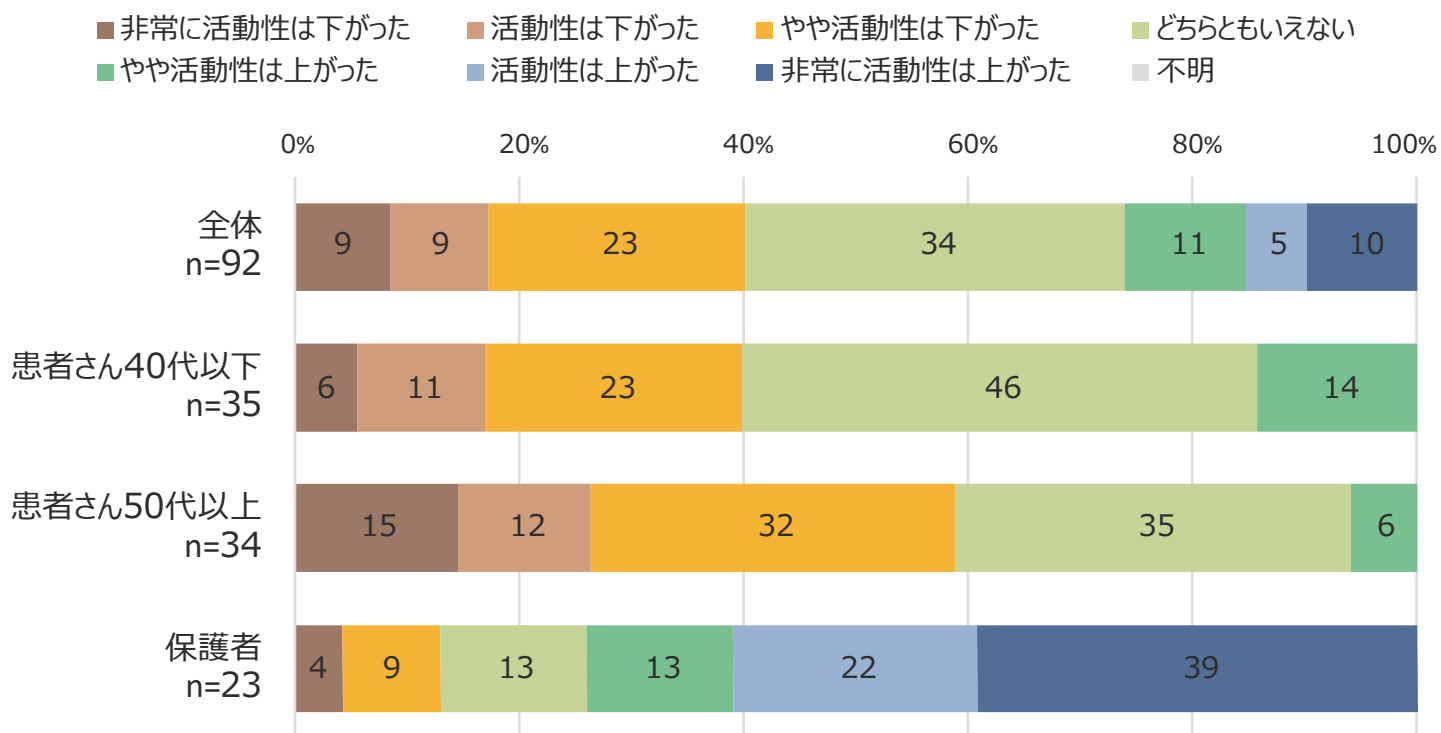
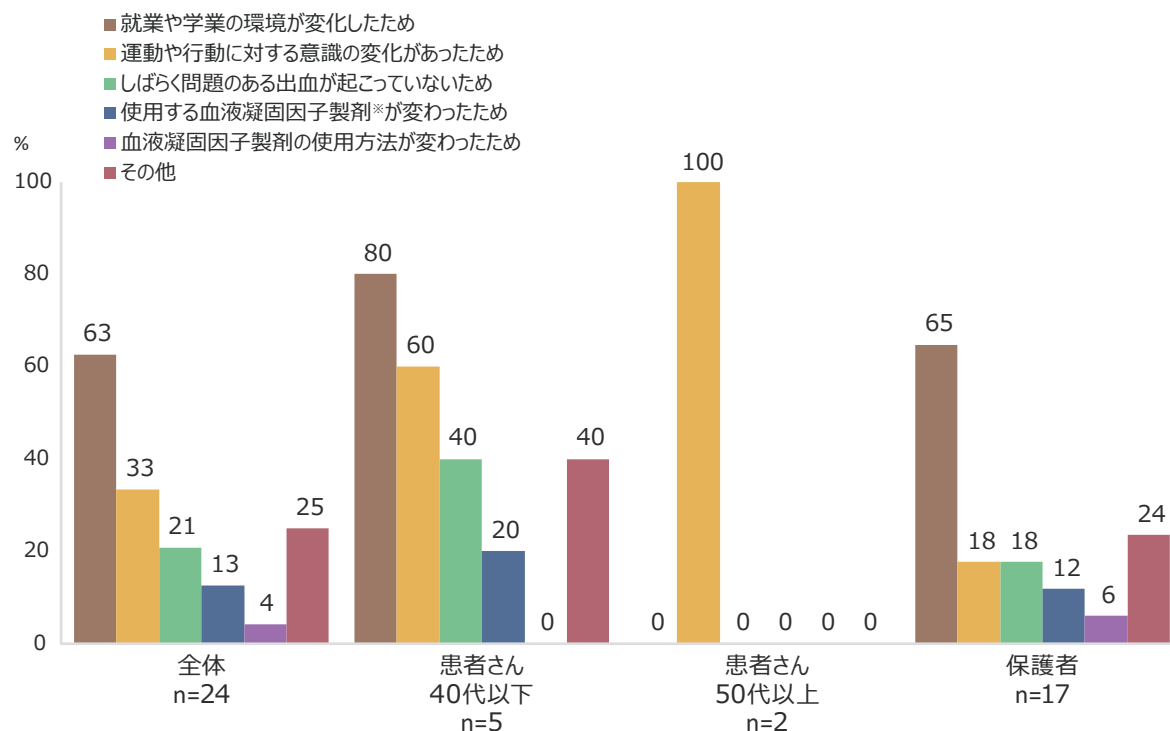
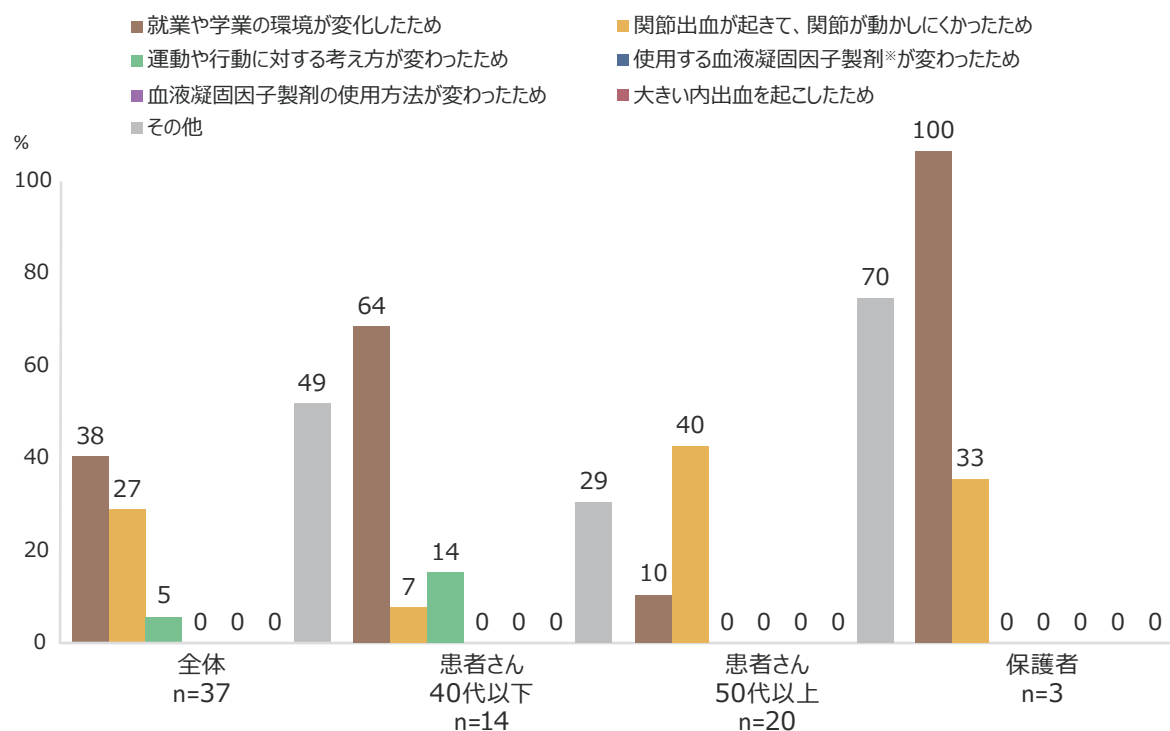


図2-4 活動性が上がった理由(3年前との比較)



※その他については、次のような点が挙げられた(多い順): 「(患児の)成長」「目標を持ったため」「薬剤を使用開始したため」

図2-5 活動性が下がった理由(3年前との比較)



※その他については、次のような点が挙げられた(多い順): 「加齢・関節などの痛み」「他の疾患の影響」「薬剤を使用開始したため」など

※血液凝固第Ⅷ因子機能代替製剤を含む

図2-6 活動性を上げたいが上げられない理由

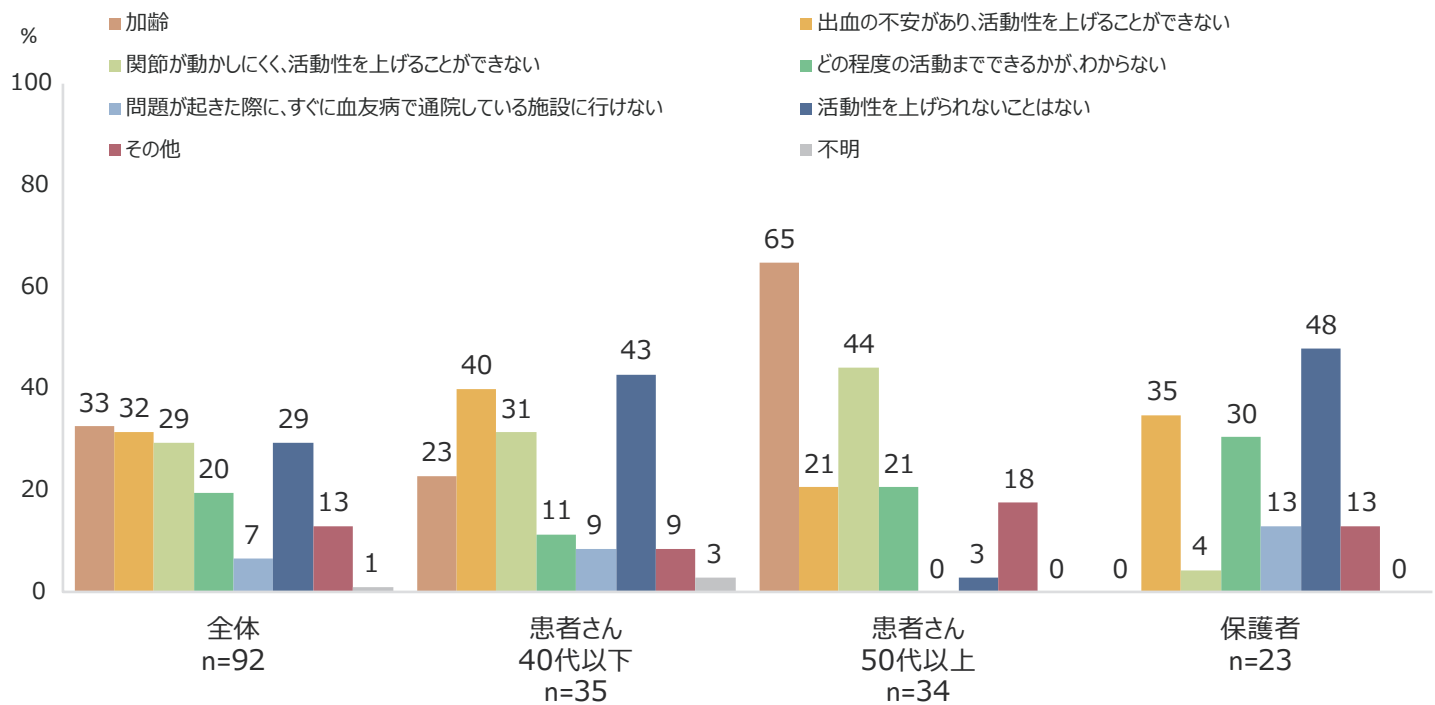
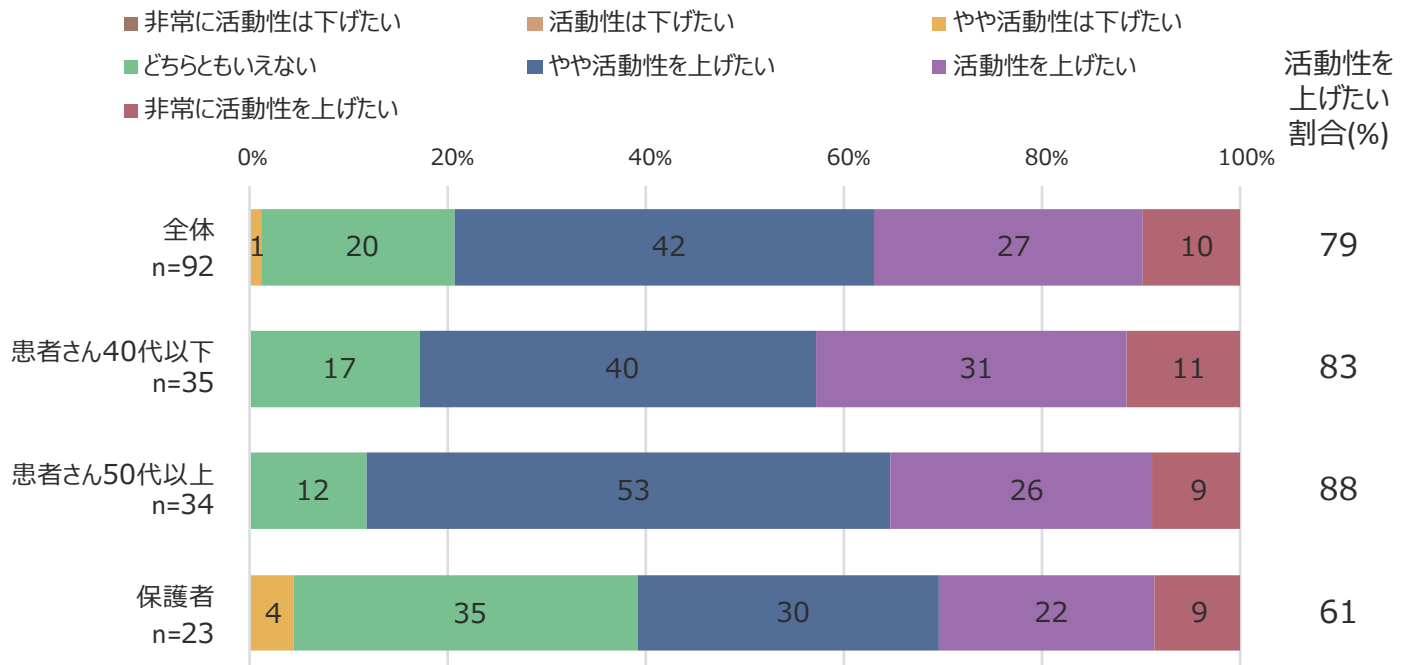
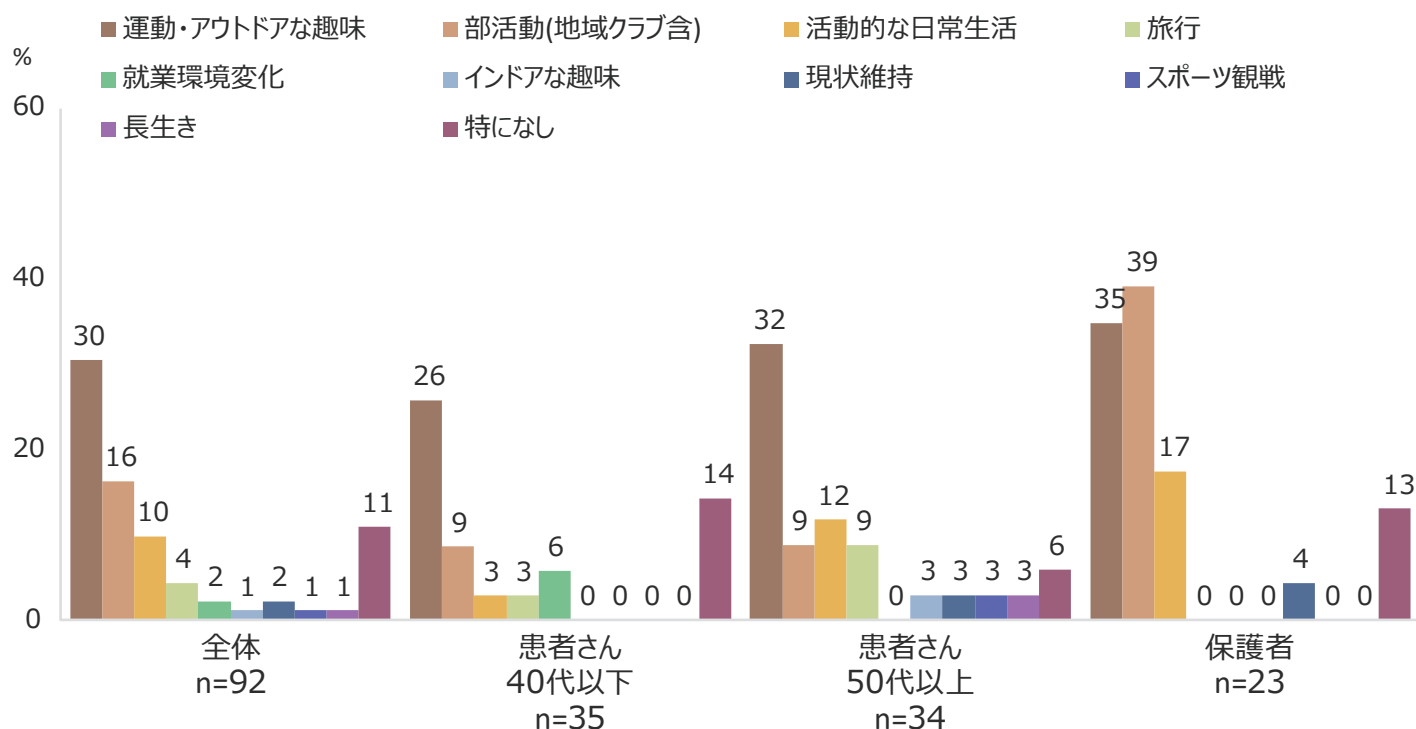


図2-7 今後の活動性意向



※血液凝固第Ⅷ因子機能代替製剤を含む

図2-8 今後チャレンジしたいこと



3. 加齢について

成人患者さんの83%が加齢に対する不安をかかえていることが明らかになりました(図3-6)。

加齢にともない問題となる可能性があり不安に思う事柄を年代別にみると、40代では関節に関すること(動かしにくくなる: 89%、痛みの増加: 80%)が最も多く(図3-2)、50代以上では、ご自身の介護(88%)、高齢施設入所(82%)、関節が動かしにくくなること(79%)が多く挙げられました(図3-3)。また、患児においても、関節に関すること(動かしにくくなる・痛みの増加ともに65%)が最も多く挙げられ(図3-4)、いずれの年代においても関節に関する懸念が上位を占めました。

50代以上の方が加齢にともない直面している問題としては、関節が動かしにくくなった(62%)が最も多く、次に他疾患の問題(50%)、関節の痛みが増加した(35%)が挙げられました(図3-5)。加齢にともない血友病との付き合い方に対し不安を感じている方が多く(全体で80%)、加齢にともない知りたい内容として関節が動かしにくくなるが最多であった(図3-7)ことから、血友病治療における関節ケアと情報提供の重要性が示唆されました。

図3-1 加齢にともない不安に思うこと(全体)

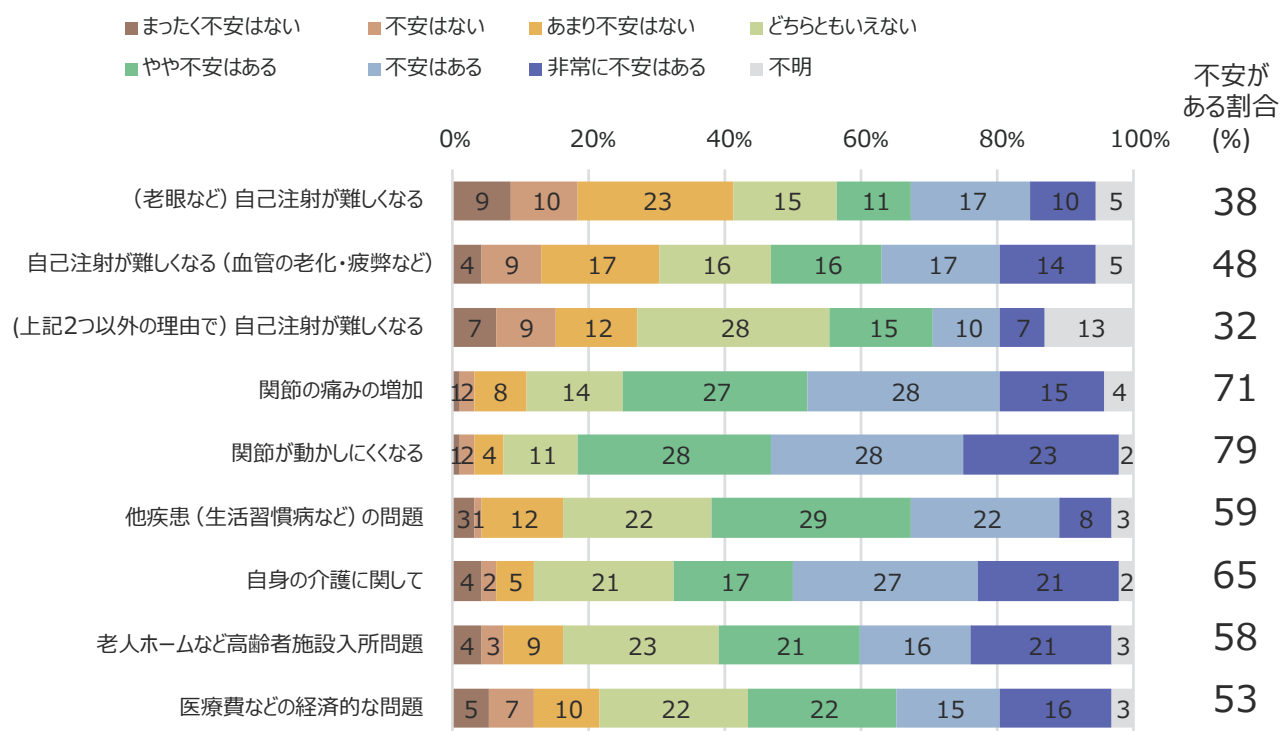


図3-2 加齢にともない不安に思うこと(患者さん40代以下)

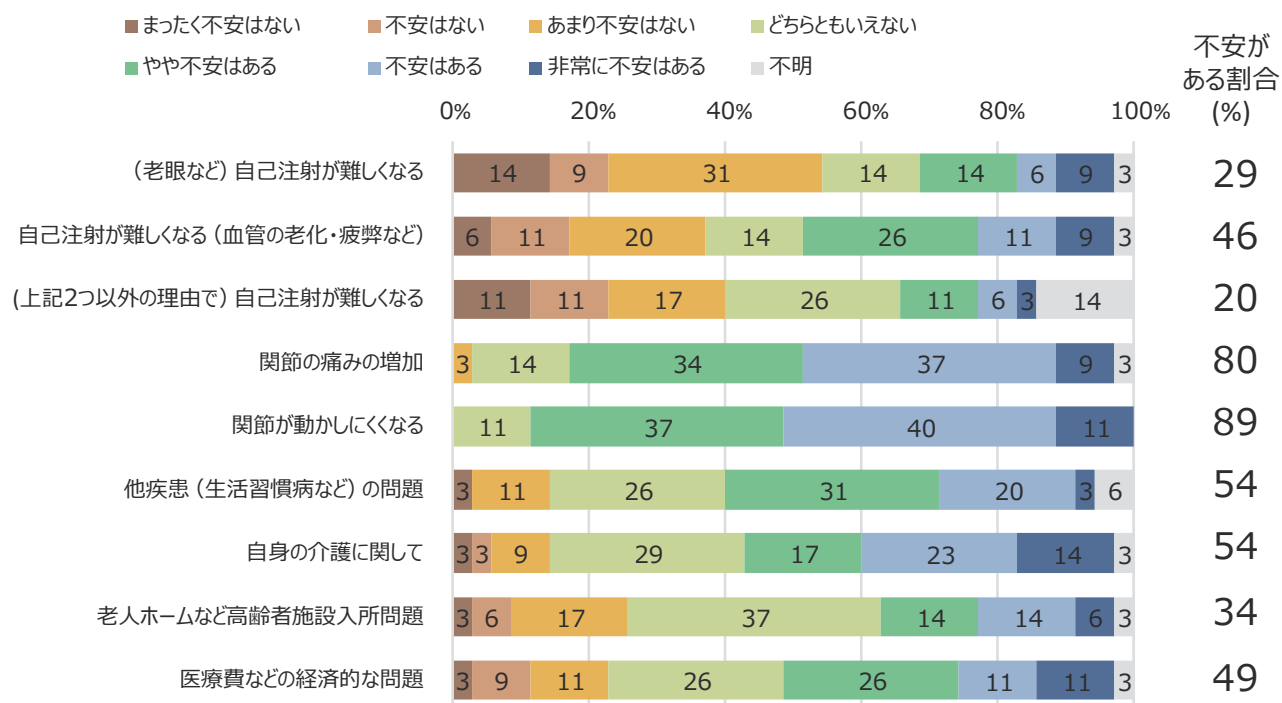


図3-3 加齢にともない不安に思うこと(患者さん50代以上)

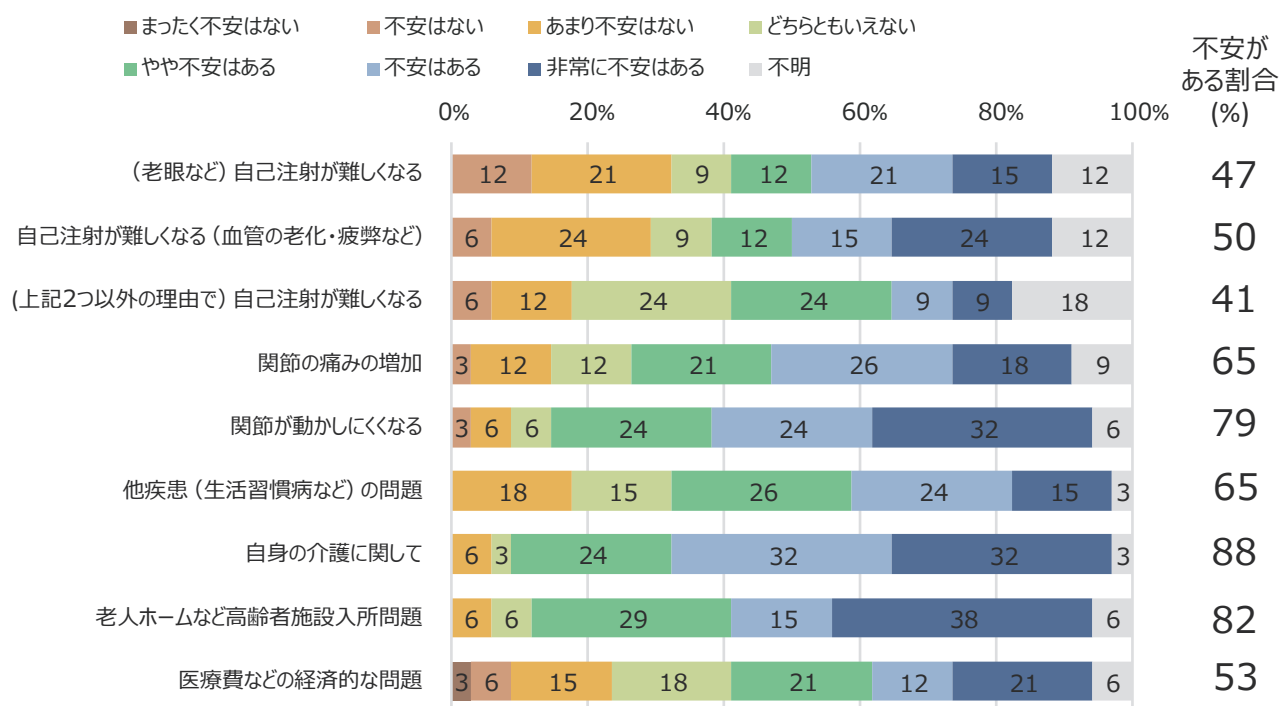


図3-4 加齢にともない不安に思うこと(患児※保護者回答)

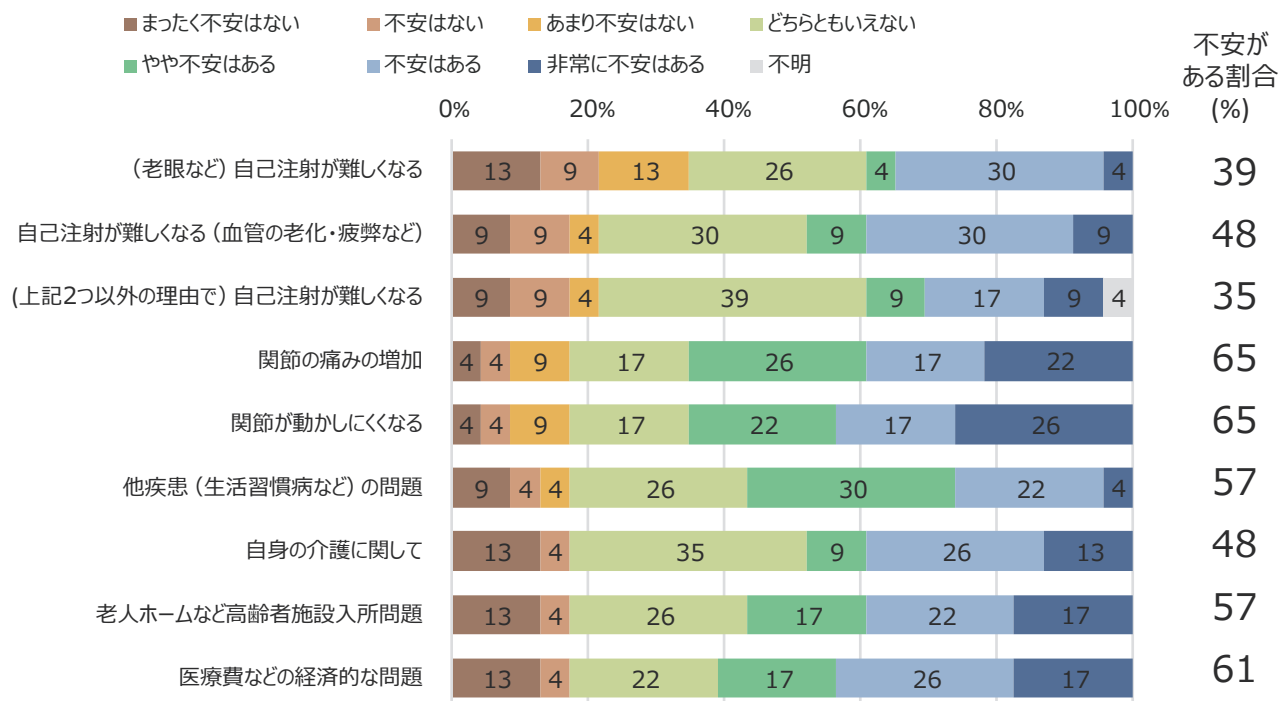
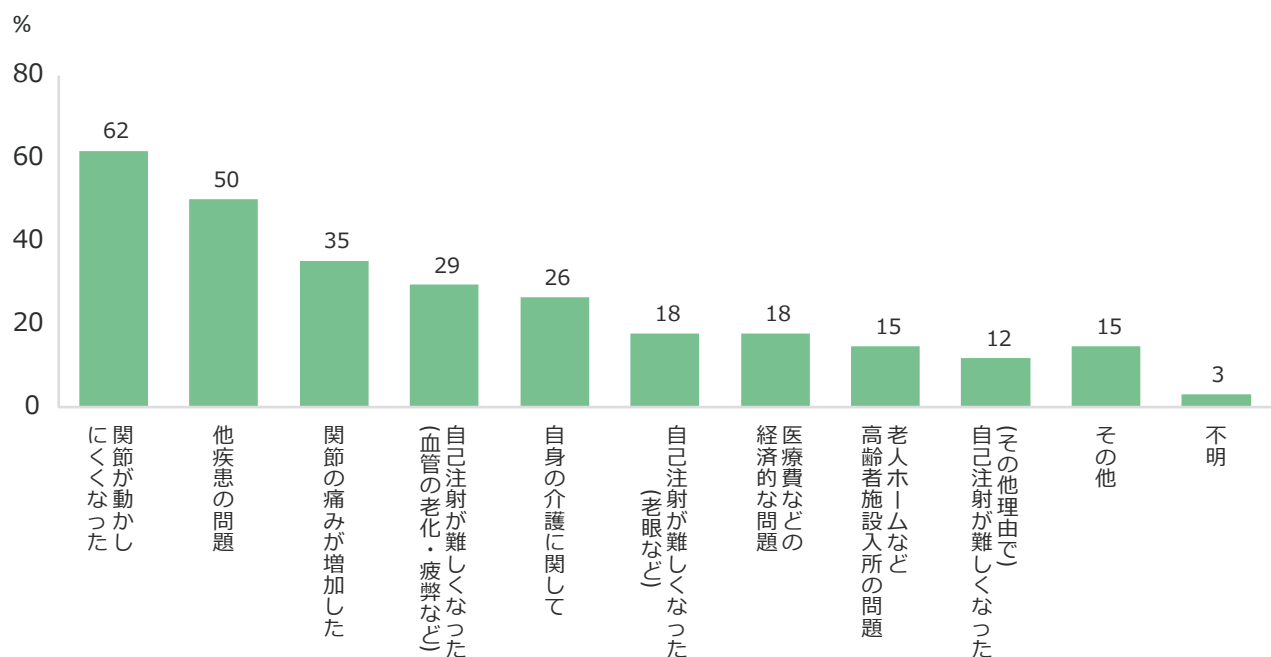


図3-5 加齢にともない直面している問題点



50歳以上のみ回答 (n=34)

図3-6 加齢にともなう血友病との付き合い方に対する不安度

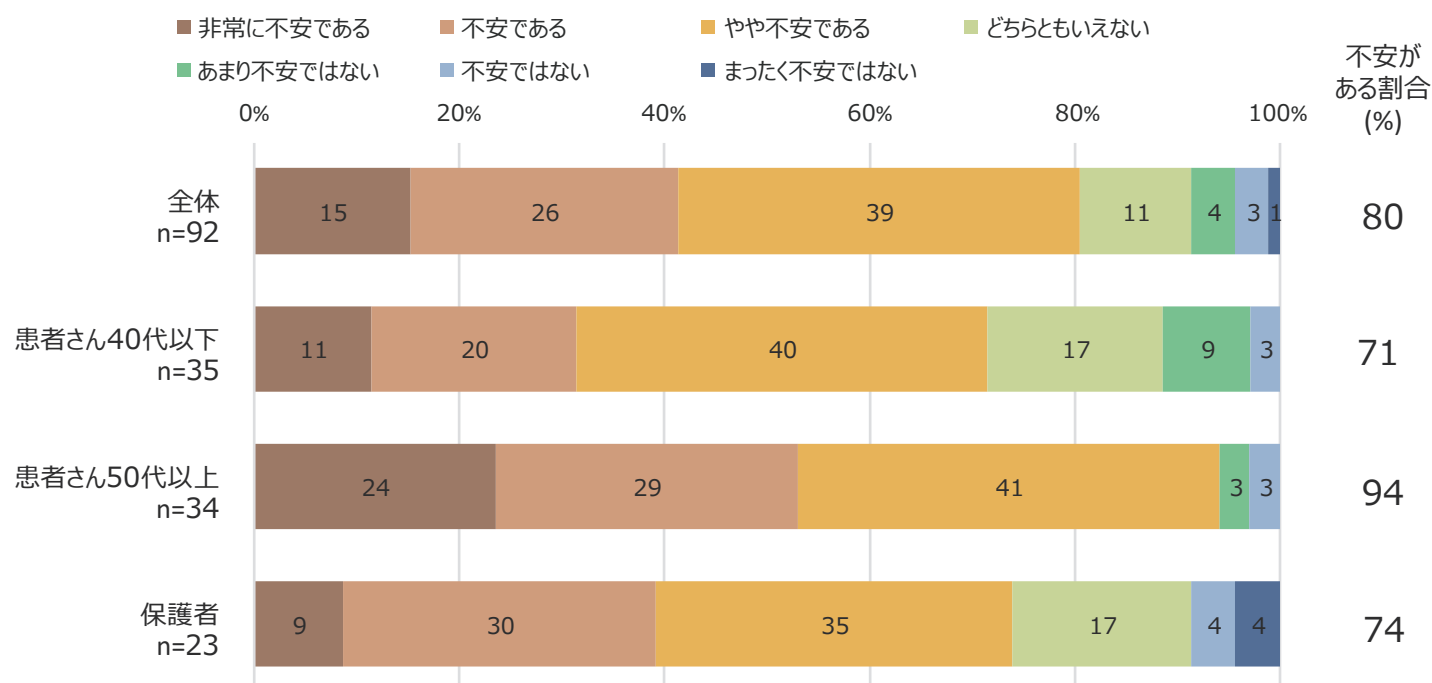
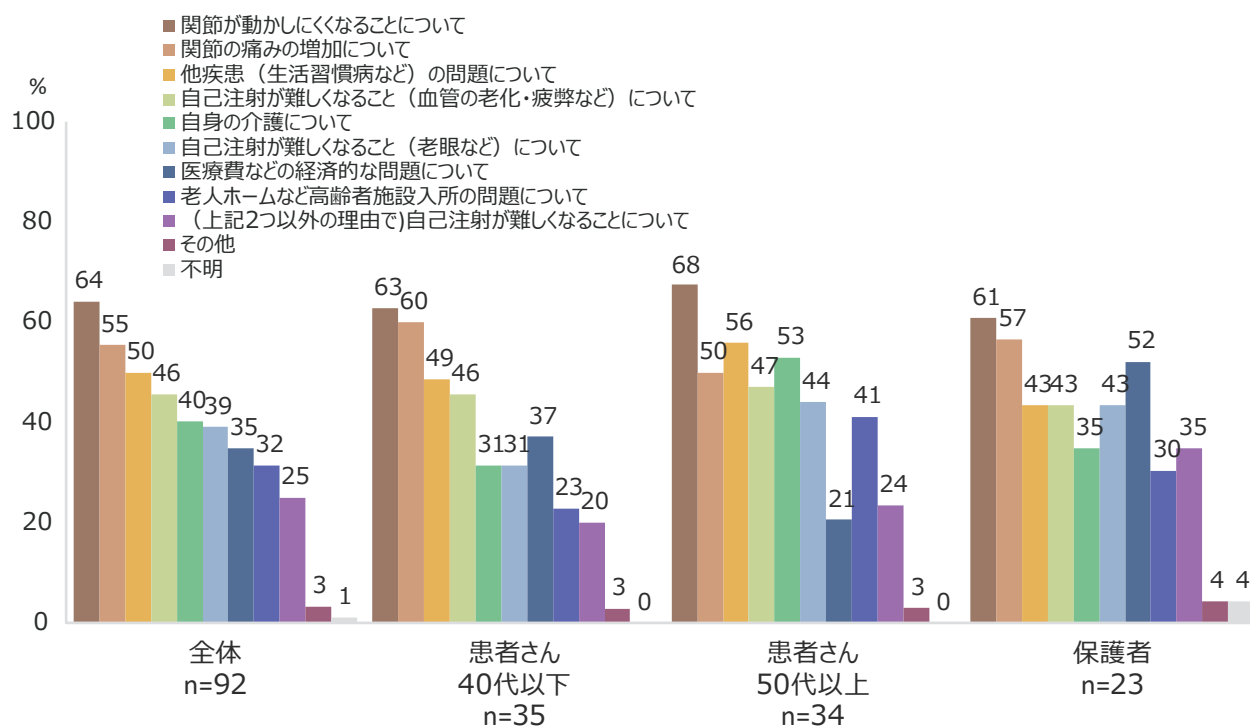


図3-7 血友病と加齢の問題について知りたい内容



4. 新型コロナウイルス感染症(COVID-19)について

全体の76%の方が新型コロナウイルス感染症（COVID-19）による不安を感じており（図4-2）、通院時の公共交通機関や医療機関の利用による感染リスクの不安が多く挙げられました（図4-1）。また、42%の方が、COVID-19と血友病やその治療への影響に関する情報が不足していると回答しました（図4-4）。必要としている情報としては、COVID-19に感染した場合の対応、血友病に与える影響、濃厚接触者となった場合の対応が求められていることが明らかになりました（図4-5）。

図4-1 COVID-19による血友病のための通院における問題

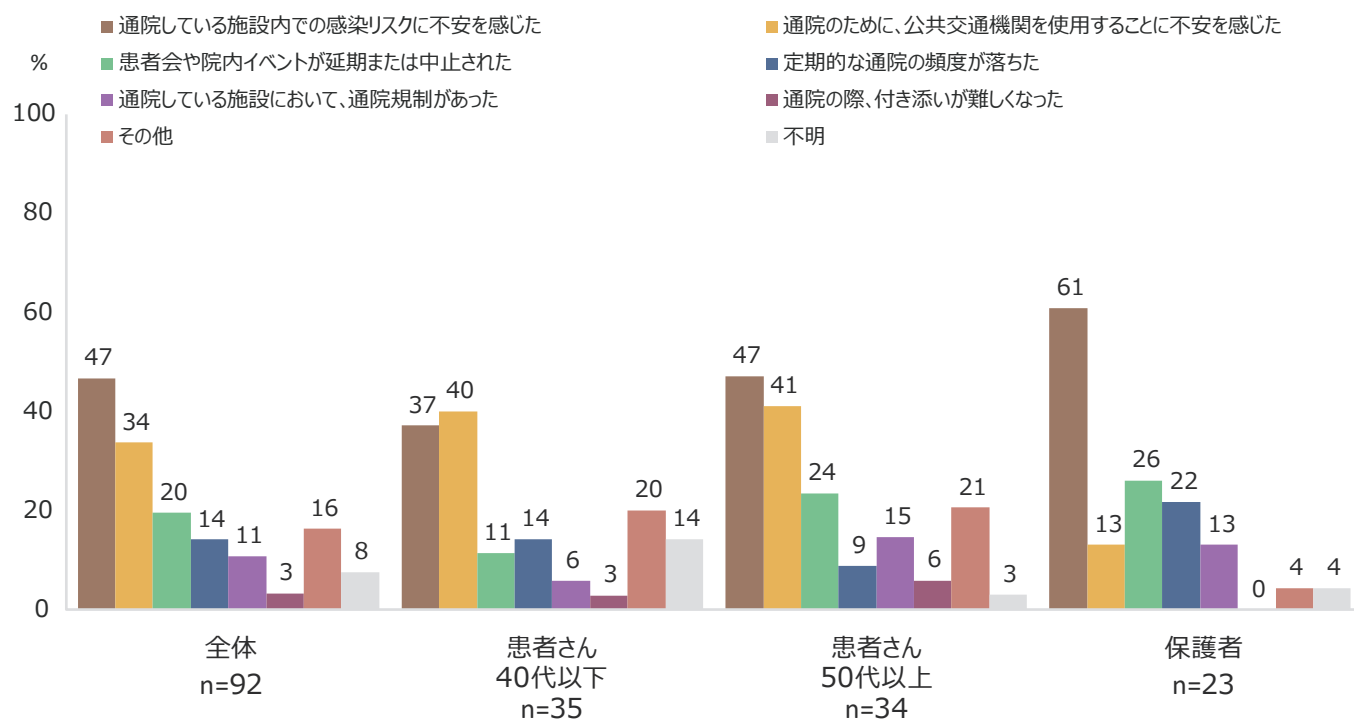


図4-2 COVID-19による不安

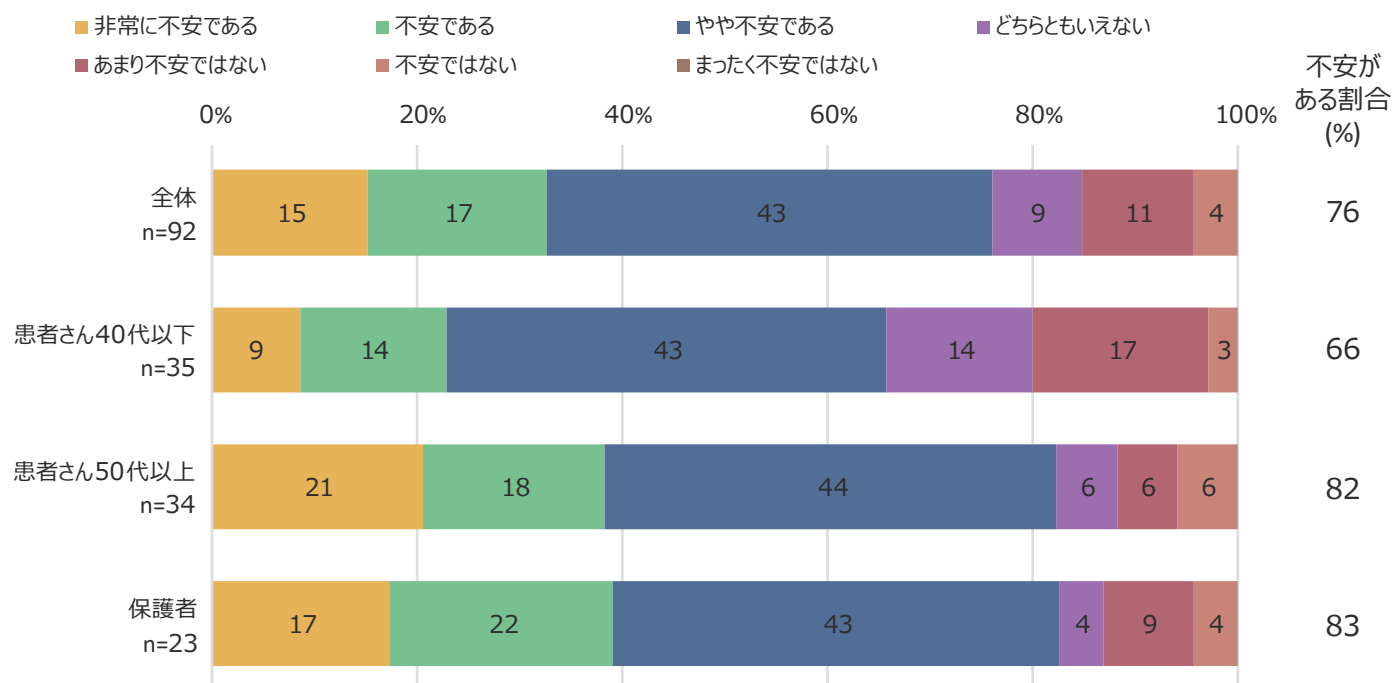


図4-3 COVID-19によるコミュニケーションへの影響(血友病)

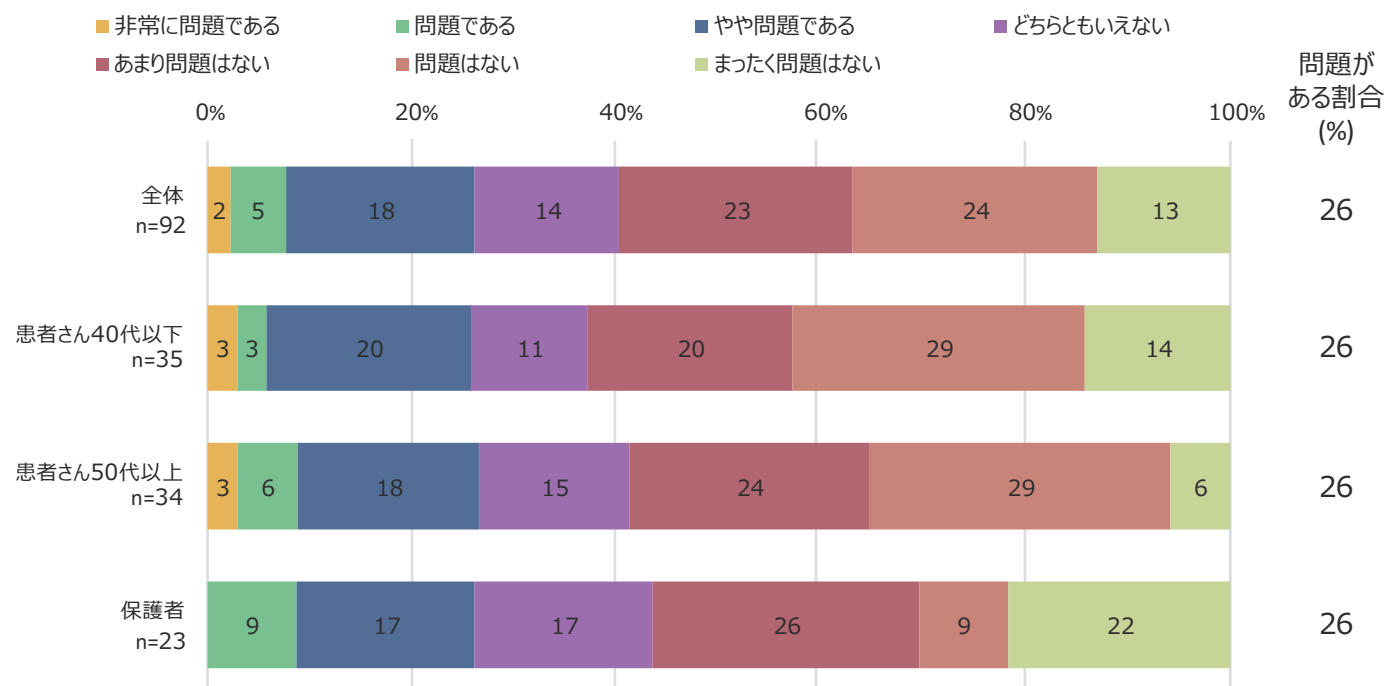


図4-4 COVID-19の影響に関する情報過不足度合い(血友病)

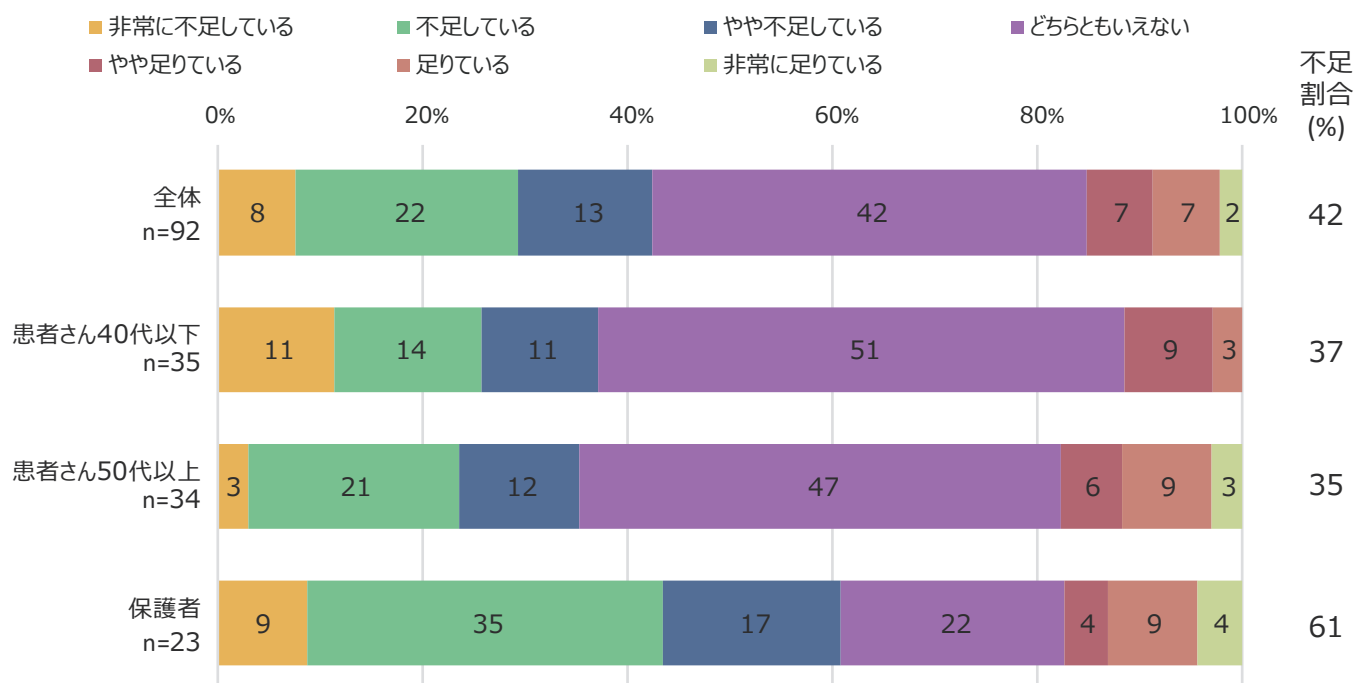
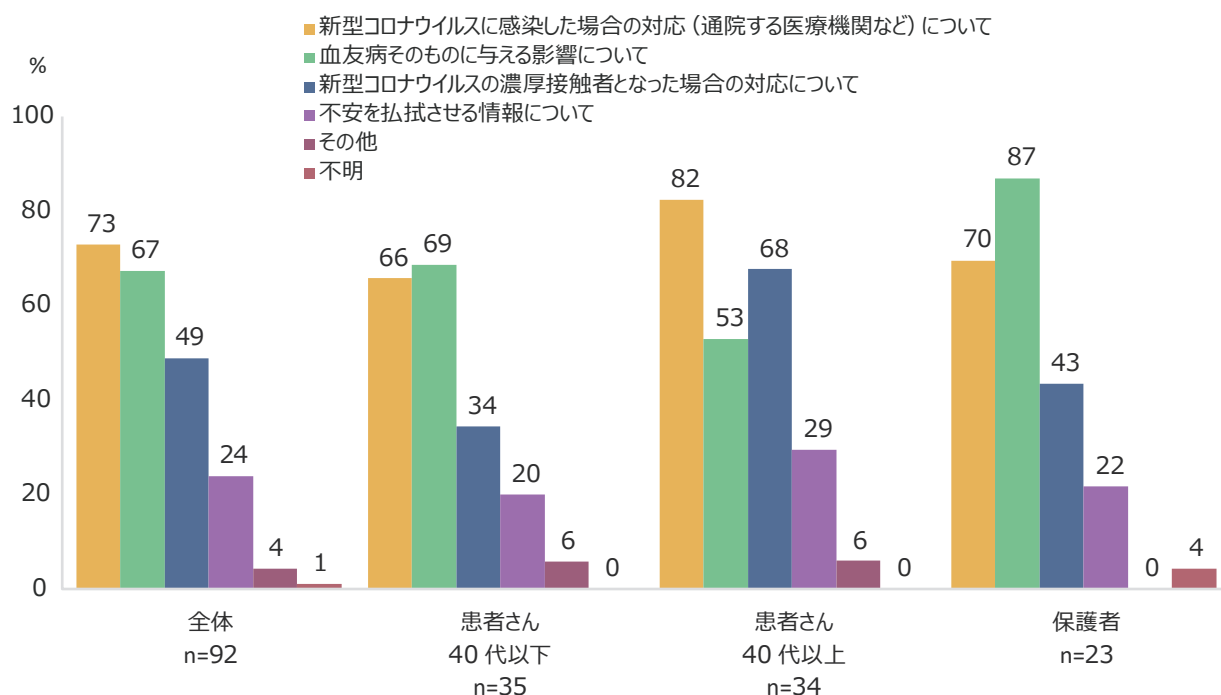


図4-5 COVID-19と血友病に関して必要な情報



5. オンライン診療について

オンライン診療を希望する成人患者さんは36%いる一方、COVID-19の流行後、オンライン診療を実際に受診されたことがある方は全体の4%でした(図5-1)。オンライン診療を受けなかった理由として最も多かったのは、医療従事者から打診されていないためでした(図5-2)。

図5-1 オンライン診療受診経験

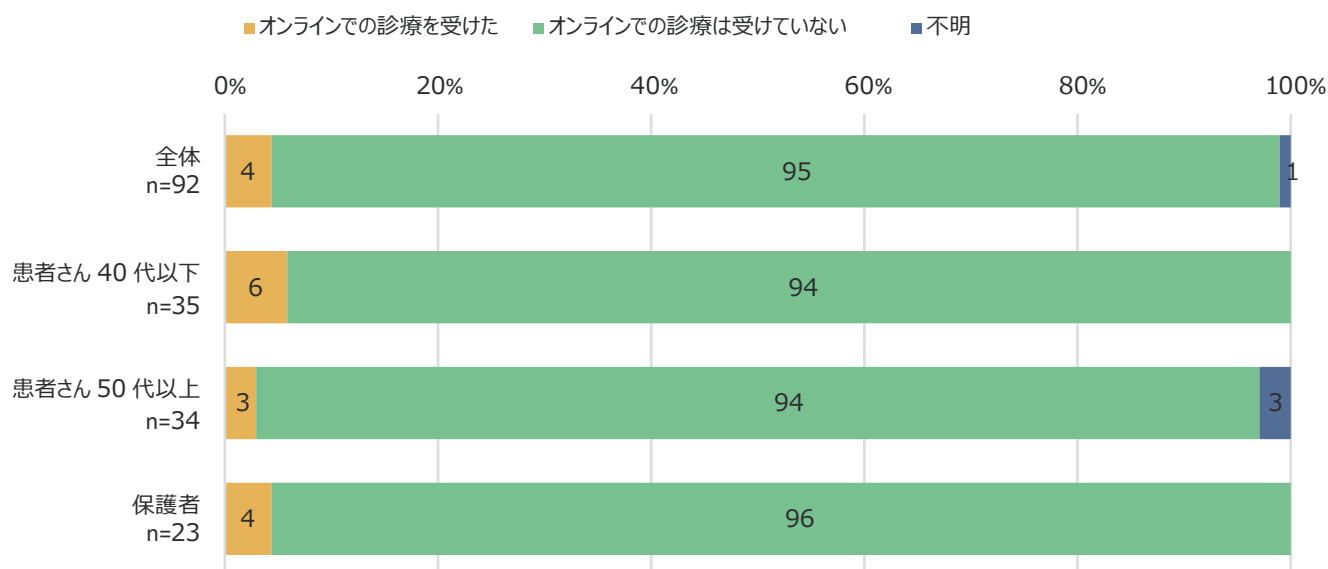


図5-2 オンライン診療非受診理由

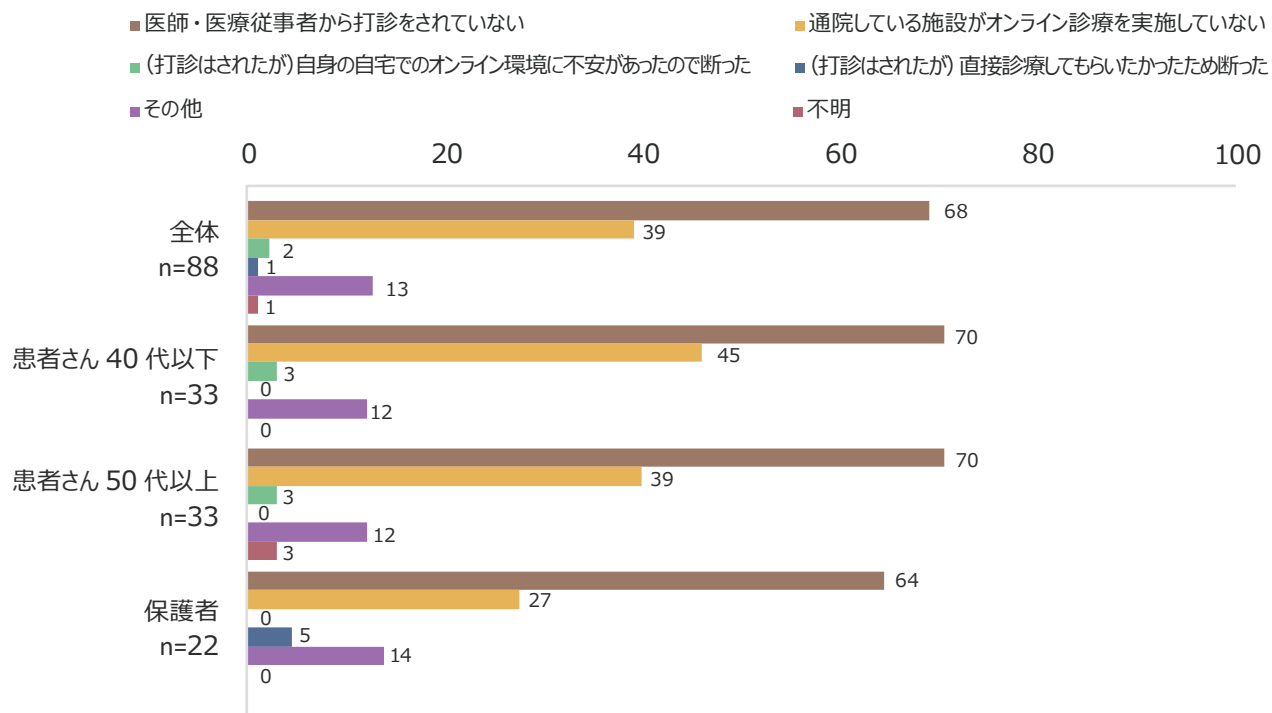
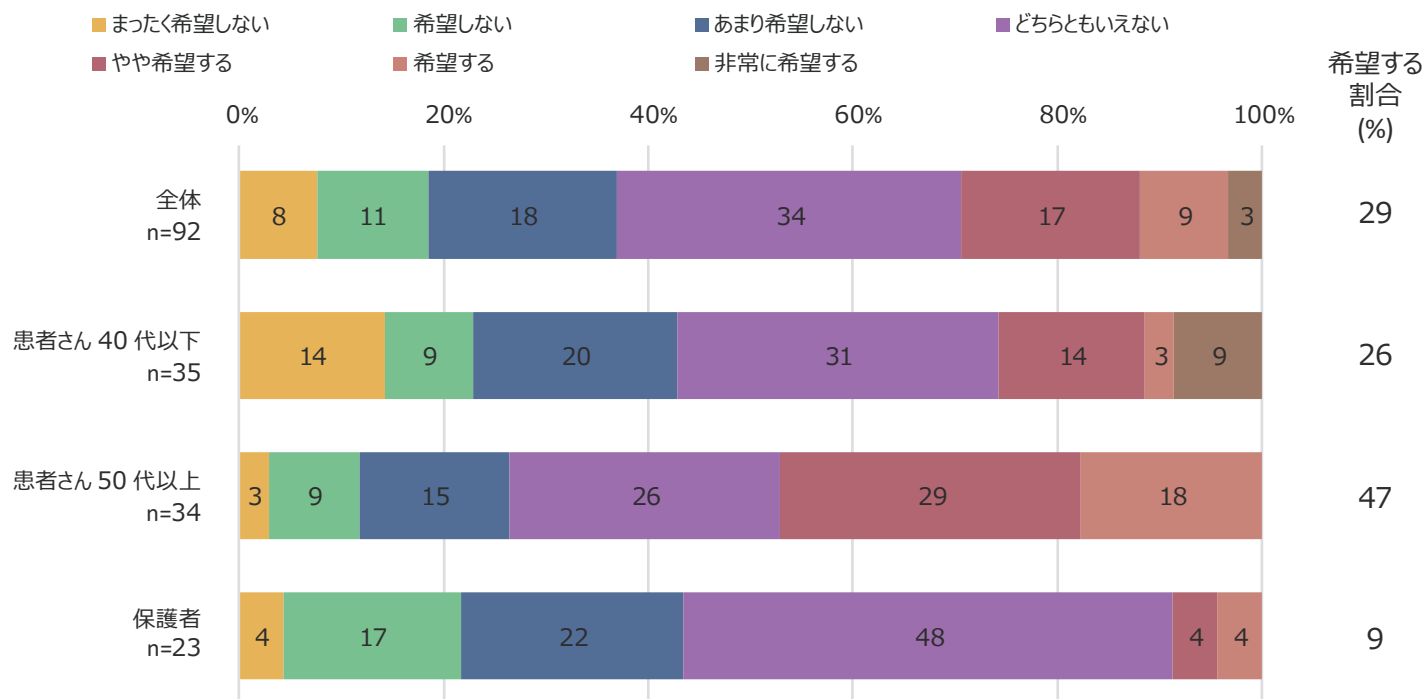


図5-3 オンライン診療受診希望度





欧州製薬団体連合会(EFPIA Japan)血液製剤部会
〒141-6017 東京都品川区大崎 2-1-1 ThinkPark Tower
(日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社内)
info@efpia.jp

2021 年 12 月作成

