

Abstract

血友病患者の健康関連 QOL の評価

Assessing health-related quality-of-life in individuals with haemophilia

A. H. Miners, C. A. Sabin, K. H. Tolley, C. Jenkinson, P. Kind and C. A. Lee

本研究の目的は、今日の重症血友病患者の健康に関連した QOL (HR-QoL) レベルを解析し、QOL 改善の余地を評価することである。このため、重症、中等症、軽症血友病患者計 249 例を対象に、医療成果研究 [Medical Outcomes Study (MOS)] Short-Form 36 (SF-36) および EuroQol (EQ-5D) によるアンケート調査を実施した。また、妥当と思われた 2 つの標準データセットへのアクセスを得た。アンケートの結果、HIV ステータスや整形外科手術歴、前年度の出血頻度は、重症血友病患者の HR-QoL を予測する有力な指標にはならないことが判明した。

しかし、多くの評価項目で、年齢がこの患者群の HR-QoL を予測する有力な指標になることが明らかになった。また、中等症・軽症血友病患者や英国人男性健常者と比較して、重症血友病患者では概して HR-QoL レベルが低いことも示された。故に、これらの結果は、重症血友病患者では年齢に関わりなく、中等症・軽症血友病患者や一般健常者に比べ HR-QoL レベルが低いことを示唆している。さらに、一次予防により重症血友病患者の HR-QoL を向上させる余地が十分にあることも示唆していると考えられる。

Table 2. EQ-5D questionnaire results and UK EQ-5D normative data [14].

Domain	Severe haemophilia <i>n</i> = 66 (%)	Moderate/mild haemophilia <i>n</i> = 100 (%)	General population <i>n</i> = 1466 (%)	<i>P</i> -value
Mobility				
No problems	14 (21.2)	73 (73.0)	1200 (81.9)	
Some problems	51 (77.3)	26 (26.0)	263 (17.9)	
Confined to bed	1 (1.5)	1 (1.0)	3 (0.2)	< 0.001
Self-care				
No problems	45 (68.2)	92 (92.0)	1401 (95.6)	
Some problems	21 (31.8)	7 (7.0)	62 (4.2)	
Unable to	0 (0)	1 (1.0)	3 (3.0)	< 0.001
Usual activities				
No problems	27 (40.9)	74 (74.0)	1233 (83.5)*	
Some problems	37 (56.1)	21 (21.0)	198 (13.5)	
Unable to	2 (3.0)	5 (5.0)	44 (3.0)	< 0.001
Pain/discomfort				
None	11 (16.7)	57 (57.0)	1002 (68.4)*	
Moderate	52 (78.8)	36 (36.0)	408 (27.8)	
Extreme	3 (4.5)	7 (7.0)	55 (3.8)	< 0.001
Anxiety/depression				
None	44 (66.7)	68 (68.0)	1207 (82.3)	
Moderate	21 (31.8)	31 (31.0)	226 (15.4)	
Extreme	1 (1.5)	1 (1.0)	33 (2.3)	< 0.001
Median EQ-5D _{Utility} (range)	0.66 (−0.48–1.00)	0.85 (−0.17–1.00)	1.00 (−0.23–1.00)	
Median EQ-5D _{VAS} (range)	70 (20–98)	80 (23–100)	90 (5–100)	

**n* = 1465.

All *P*-values were calculated using Fishers Exact test and relate to comparisons across all three groups of individuals.

Table 3. Haemophilia SF-36 mean scores compared with a male subset from the Oxford Healthy Lifestyles Survey [13].

SF-36 Scale	Severe haemophilia (<i>n</i> = 65)			Moderate \ mild haemophilia (<i>n</i> = 99)			Normative Mean (SD)	<i>P</i> -value
	Mean (SD)	% Floor	% Ceiling	Mean (SD)	% Floor	% Ceiling		
Physical functioning	53.8 (31.1)	3.1	7.7	67.9 (37.6)	13.9	25.7	91.9 (14.5)	0.0001
Role physical	58.1 (42.6)	29.2	40.0	81.2 (33.6)	9.9	70.3	89.5 (25.5)	0.0001
Bodily pain	57.7 (21.7)	0.0	0.0	76.8 (28.5)	1.0	43.6	85.6 (19.7)	0.0001
General health perception	46.8 (24.7)	0.0	3.1	64.1 (23.6)	1.0	7.1	74.1 (18.5)	0.0001
Energy/vitality	55.0 (20.4)	0.0	4.6	61.4 (24.8)	3.0	3.0	63.5 (18.6)	0.0004
Social functioning	70.4 (28.0)	1.5	27.7	79.9 (27.5)	2.0	49.5	90.5 (17.0)	0.0001
Role emotional	74.9 (39.5)	16.9	67.7	86.1 (31.0)	8.9	80.2	86.0 (28.6)	0.0125
Mental health	72.9 (15.7)	0.0	1.5	74.0 (18.7)	0.0	6.1	75.0 (16.1)	0.19
PCS	31.9 (14.8)	–	–	43.2 (13.8)	–	–	52.0 (8.58)	0.0001
MCS	52.5 (11.1)	–	–	53.2 (11.9)	–	–	51.4 (9.85)	0.62

All *P*-values were calculated using ANOVAS and relate to comparisons across all three groups of individuals.