



バイエル薬品株式会社
〒530-0001
大阪市北区梅田 2-4-9
TEL 06-6133-7333
www.byl.bayer.co.jp/

News Release

バイエル薬品、血友病患者の母親の体と心のケアに関する意識調査結果を発表

血友病患者の母親にもケアが必要。その周知とサポート体制が求められる

- 血友病患者の母親に起こりうる健康上の問題のうち、女性特有の「過多月経」や「分娩時の出血の多さ」について知っていたのは3割～4割
- 7割以上の母親がこれまでに健康上の問題を体験しているが、血友病に関連した健康上の問題である可能性を踏まえた対応をしている母親は3人に1人とどまる
- 母親の9割がこれまでに心の不安や悩みを体験しているが、医療機関のカウンセラーやソーシャルワーカーといった専門家に相談しているのは2割に満たない

大阪、2018年7月25日 — バイエル薬品株式会社(本社:大阪市、代表取締役社長:ハイケ・プリンツ、以下バイエル薬品)は、全国の血友病患者の母親54名を対象に、自身の体と心のケアに関する意識調査を実施しました。血友病は、血栓形成に必要な血液凝固因子の欠乏あるいは活性低下に起因する、遺伝性の出血性疾患です。患者さんのほとんどが男性ですが、患者さんの家族には、血友病の原因となる遺伝子を持っている女性(保因者)もおられます。ほとんどの保因者は日常生活には支障がありませんが、保因者の5人に1人は軽症型血友病患者さんと凝固因子活性がほぼ変わらない程度となり、月経過多などの出血傾向がみられ、手術や出産の際には特別なケアが必要となります*。

調査結果から、母親自身の「血が止まりにくい」といった健康上の問題のなかでも、過多月経などの女性特有の問題について、認知や適切な対応が不十分であることや、母親の精神的サポートについて、カウンセラーなどの専門家によるサポート体制が不足している現状が浮き彫りになりました。

本調査を監修した久留米大学医学部小児科学教室 助教の松尾陽子先生は、母親の体のケアについて、「『血が止まりにくい』といった認識は持っているものの、過多月経や分娩時などの女性特有の問題について認知が不十分な上、血友病に関連した健康上の問題である可能性を踏まえて対応している母親が少ないのは課題です。認知向上や適切な対応に関する情報提供、産婦人科などの血友病治療以外の医療機関への周知が必要です」と述べています。また、同じく調査を監修した荻窪病院 血液凝固科 カウンセラーの小島賢一先生は、心のケアに関して、「息子さんの疾患や治療に責任を感じすぎてしまうことが多

い母親の精神的サポートについて、調査結果からは、カウンセラーなどの専門家によるサポート体制構築の必要性はもちろん、患者会が果たしうる役割や一番の相談相手となる夫の役割についても認知や理解向上の必要性が示唆されました。こうしたサポート体制強化により、母親が自身の心や体のケアに取り組めるような環境作りが求められています」と述べています。

【主な調査結果】

～体のケア～

- 「青あざがしやすい」ことへの認知度は9割を超える一方、女性特有の問題である「過多月経」や「分娩時の出血の多さ」についての認知は3割～4割程度であった。(資料①)
- 7割以上の母親がこれまでに「血が止まりにくい」といった健康上の問題を経験しているが、その際、「血友病専門医のいる医療機関を受診している」、「家族に血友病患者がいることを話した上で一般の医療機関を受診している」など、血友病に関連した健康上の問題である可能性を踏まえた対応をしている母親は3人に1人とどまっている。(資料②、③)
- 医療機関を受診した母親のうち8割以上が、「適切な処置をしてもらえるようになり、心身の負担が和らいだ」との受診の効果を訴えた。また、「家族に血友病患者がいることを話した上で一般の医療機関を受診している」母親では、「関連知識を得る機会が増え、自身の体のケアについて理解が増した」と回答した人が8割以上に達した。(資料⑥)。

～心のケア～

- 母親の約9割がこれまでに心の不安や悩みを経験しており、7割弱が精神的サポートを「得られている」と回答した。特に患者会所属者では精神的サポートを「得られている」と回答する割合が8割にのぼった。患者会に所属していない母親では、「周囲の理解が十分でないと感じることが多い」との悩みを抱える割合が全体と比べて高かった。(資料⑦、⑨、⑧)
- 不安を相談する相手として最も多かったのは「夫」であり、なかでも精神的サポートが「十分得られている」と回答した母親では、9割近くが「夫」に相談していると回答した。一方で、「夫に支えられている(いた)」と感じている母親は全体の4割にとどまった。(資料⑩、⑫、⑬)
- 医療機関のカウンセラーやソーシャルワーカーといった専門家に相談しているのは2割に満たない。(資料⑩)
- これまでに不安や悩みを経験した母親の32.7%が「自分のことが後回しになりがち」という悩みを抱える一方で、誰かに相談した結果、「自分自身の心のケアに前向きに取り組む意欲が増した」とする人は34.8%にとどまった。(資料⑧、⑭)

その他の調査結果は本リリースの別添資料をご参照ください。

【調査概要】

対象： 血友病患者の母親 54 名

地域： 全国

方法： インターネットによるアンケート調査

(株式会社マクロミル・ケアネットのモニタパネルに加え、監修者経由のリクルーティングを実施)

時期： 2018年5月25日~6月15日

監修： 久留米大学医学部小児科学教室 助教 松尾陽子先生

医療法人財団荻窪病院 血液凝固科 カウンセラー 小島賢一先生

* 西田恭治: Hemophilia Topics vol.31,2013 (バイエル薬品株式会社発行)

バイエルについて

バイエルは、ヘルスケアと農業関連のライフサイエンス領域を中核事業とするグローバル企業です。バイエルはその製品とサービスを通じて、人々のクオリティ・オブ・ライフ(QOL)の向上に貢献すると同時に、技術革新、成長、およびより高い収益力を通して企業価値を創造することも目指しています。また、バイエルは、持続可能な発展に対して、そして良き企業市民として社会と倫理の双方で責任を果たすために、これからも努力を続けます。グループ全体の売上高は350億ユーロ、従業員数は99,800名(2017年)。設備投資額は24億ユーロ、研究開発費は45億ユーロです。詳細は www.bayer.com をご参照ください。

バイエル薬品株式会社について

バイエル薬品株式会社は本社を大阪に置き、医療用医薬品、コンシューマーヘルス、動物用薬品の各事業からなるヘルスケア企業です。医療用医薬品部門では、循環器領域、腫瘍・血液領域、ウイメンズヘルスケア領域、眼科領域、画像診断領域に注力しています。コンシューマーヘルス部門では解熱鎮痛薬「バイエルアスピリン」をはじめ、アレルギー性疾患治療剤や皮膚科領域に注力しています。動物用薬品事業部は、動物用医薬品の提供を中心にコンパニオンアニマルおよび畜産動物のヘルスケアに貢献しています。同社は、技術革新と革新的な製品によって、日本の患者さんの「満たされない願い」に応える先進医薬品企業を目指しています。詳細は www.byl.bayer.co.jp をご参照ください。

バイエル薬品株式会社

2018年7月25日、大阪

将来予想に関する記述 (Forward-Looking Statements)

このニュースリリースには、バイエルの経営陣による現在の試算および予測に基づく将来予想に関する記述 (Forward-Looking Statements) が含まれています。さまざまな既知・未知のリスク、不確実性、その他の要因により、将来の実績、財務状況、企業の動向または業績と、当文書における予測との間に大きな相違が生じることがあります。これらの要因には、当社の Web サイト上 (www.bayer.com) に公開されている報告書に説明されているものが含まれます。当社は、これらの将来予想に関する記述を更新し、将来の出来事または情勢に適合させる責任を負いません。

血友病患者の母親のアンケート調査結果

調査概要

対象・回答者数	血友病患者の母親 54名
地域	全国
方法	インターネット調査 株式会社マクロミル・ケアネットのモニタパネルに加え、監修者経由のリクルーティングを実施
調査期間	2018年5月25日~6月15日
監修	久留米大学医学部小児科学教室 助教 松尾陽子先生 医療法人財団荻窪病院 血液凝固科 カウンセラー 小島賢一先生
調査主体	バイエル薬品株式会社

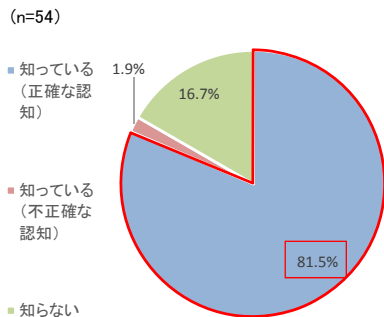
体のケア：自身の健康リスク認知

資料
①

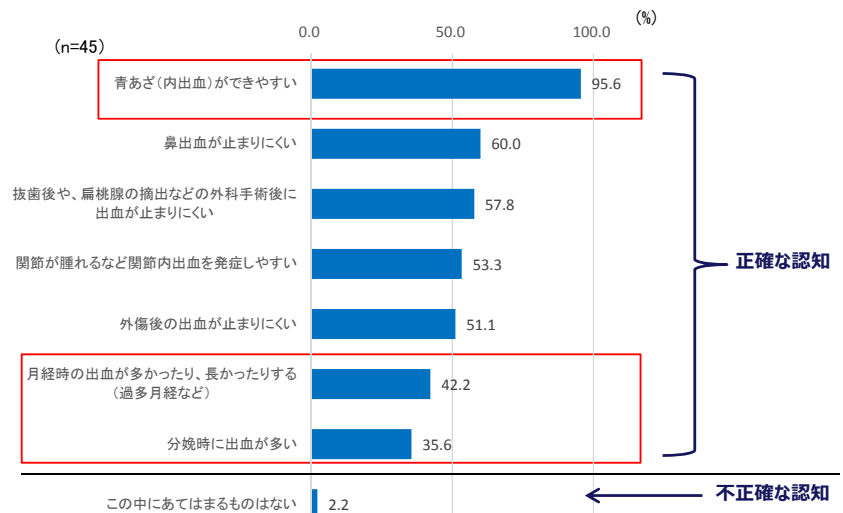
・自身にも健康上の問題が起こる可能性について、正確に認知しているのは全体の81.5%
・「青あざがでやすい」ことへの認知度は95.6%と高い一方、女性特有の問題である「過多月経」や「分娩時の出血の多さ」についての認知はそれぞれ42.2%、35.6%だった。

(Q1で健康上の問題が起こりうることを「知っている」と答えた方にお聞きします。)

Q2 下記のうち、起こりうる健康上の問題として具体的に知っていたことをすべて選んでください。(複数回答)

自身にも健康上の問題が起こる可能性についての
正確な認知 (Q1&Q2より)

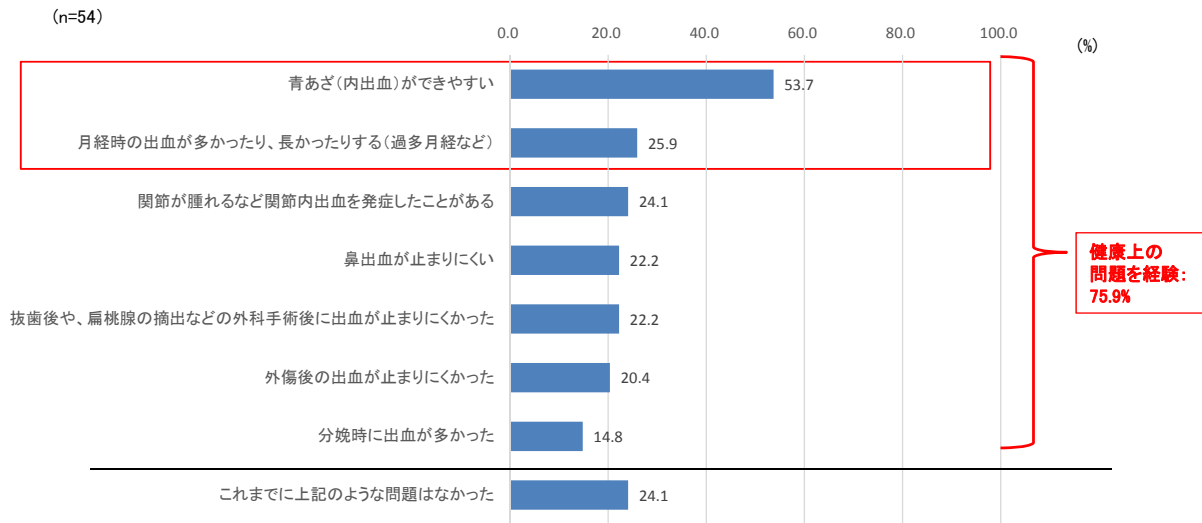
起こりうる健康上の問題として知っていた内容 (Q2より)



体のケア：自身の健康上の問題の経験有無

資料 ② 75.9%が「血が止まりにくい」といった健康上の問題を経験していた。経験したことのある健康上の問題では「青あざが
できやすい」が53.7%で最も多かった。次に多かった「過多月経」は25.9%で4人に1人が経験していた。

Q4 あなたご自身について、これまでに、下記のような「血が止まりにくい」といった健康上の問題がありましたか？（複数回答）



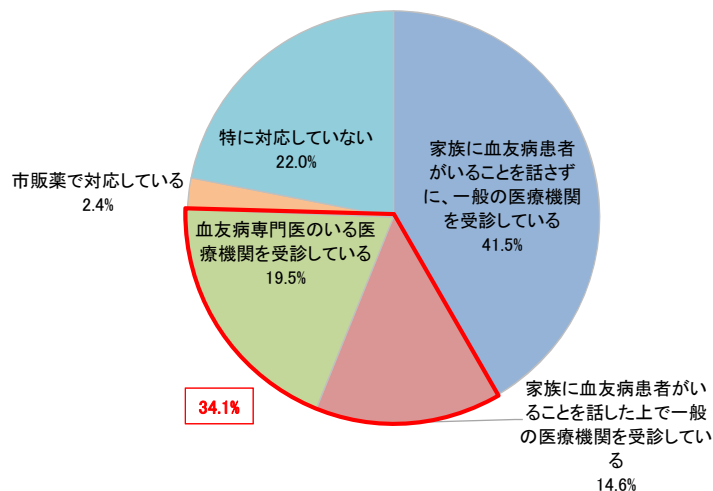
体のケア：自身の健康上の問題への対応

資料 ③ 健康上の問題があった際に、血友病に関連した健康上の問題である可能性を踏まえた対応をしている人は34.1%と、3人に1人だった。

（Q4で「問題はない」以外を答えた方にお聞きます。）

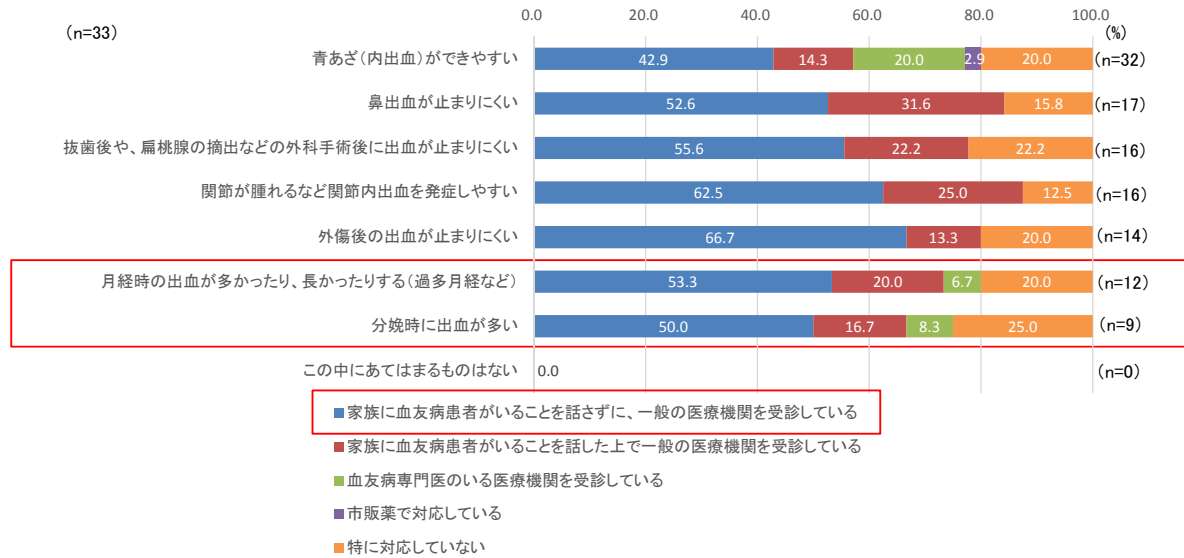
Q5 「血が止まりにくい」といった健康上の問題があった場合、どのように対応していますか？もっとも近いものを1つ選んでください。

(n=41)



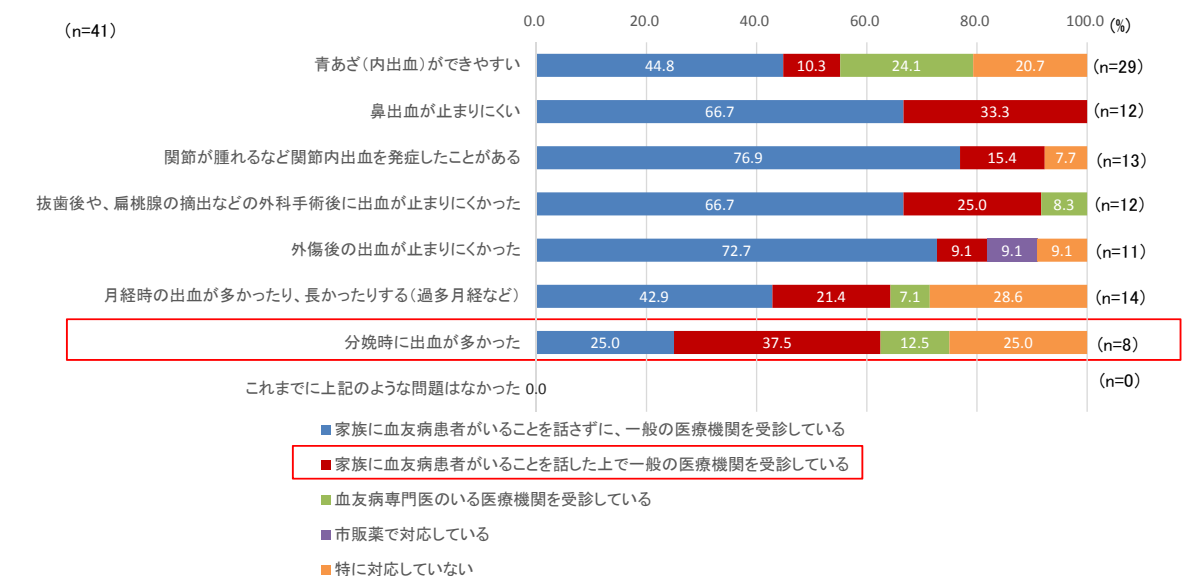
資料 ④ 自身にも、女性特有の問題である「過多月経」や「分娩時の出血が多い」可能性があることを知っていた人のうち、2人に1人は「家族に血友病患者がいることを話さずに一般の医療機関を受診」している。

Q2 下記のうち、起こりうる健康上の問題として具体的に知っていたことをすべて選んでください。（複数回答）
 Q5 「血が止まりにくい」といった健康上の問題があった場合、どのように対応していますか？もっとも近いものを1つ選んでください。



資料 ⑤ 女性特有の問題である「分娩時の出血が多い」ことを経験した人は、「家族に血友病患者がいることを話した上で医療機関を受診している」割合が最も多いが、それでも37.5%にとどまっている。

Q4 あなたご自身について、これまでに、下記のような「血が止まりにくい」といった健康上の問題がありましたか？（複数回答）
 Q5 「血が止まりにくい」といった健康上の問題があった場合、どのように対応していますか？もっとも近いものを1つ選んでください。



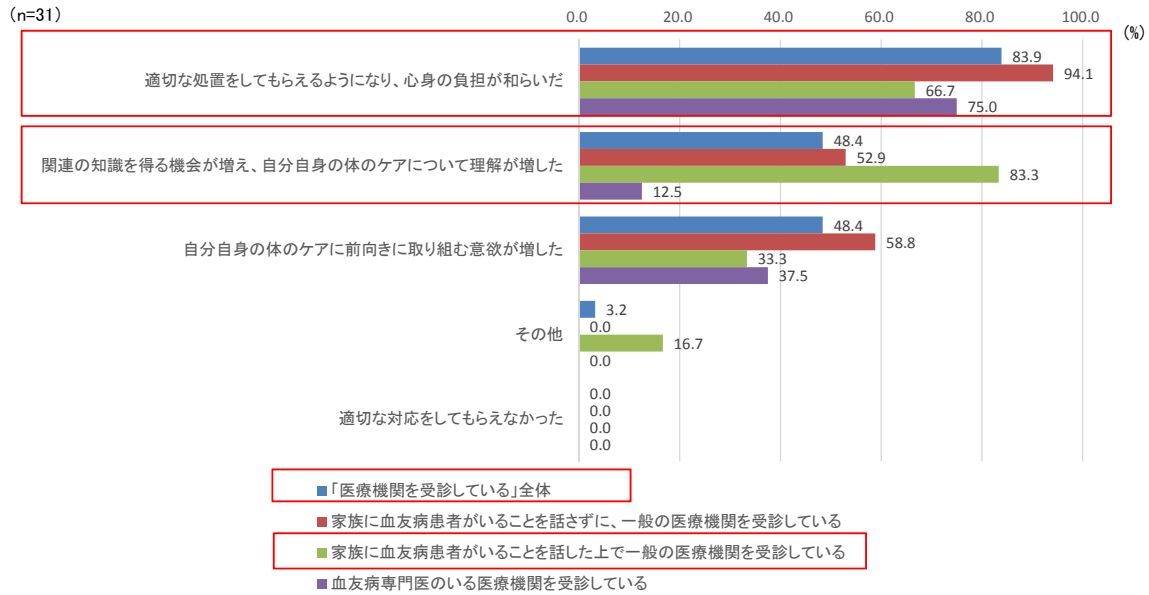
体のケア：対応（受診）の結果

資料

⑥

・医療機関を受診した結果は、「適切な処置をしてもらえるようになり、心身の負担が和らいだ」が83.9%
 ・医療機関を受診している回答者全体では、受診の結果、「関連知識を得る機会が増え、自身の体のケアについて理解が増した」と答えたのが48.4%であったのに対し、「家族に血友病患者がいることを話した上で一般の医療機関を受診している」母親では、83.3%だった。

Q5 「血が止まりにくい」といった健康上の問題があった場合、どのように対応していますか？もっとも近いものを1つ選んでください。
 Q6 「血が止まりにくい」といったご自身の健康上の問題があった場合に医療機関を受診したことで、結果はいかがでしたか。（複数回答）



心のケア：不安や悩みの有無

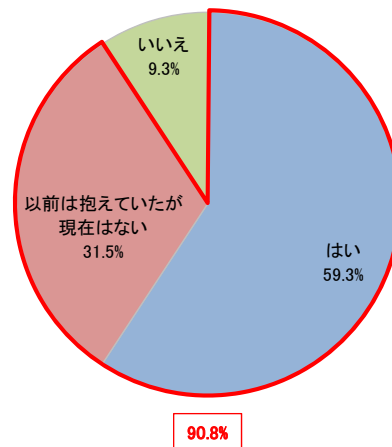
資料

⑦

以前抱えていたものも含めると90.8%が不安や悩みを抱える経験を持つ。

Q11 あなたは、血友病患者さんの母親としての不安や悩みを抱えていますか？

(n=54)

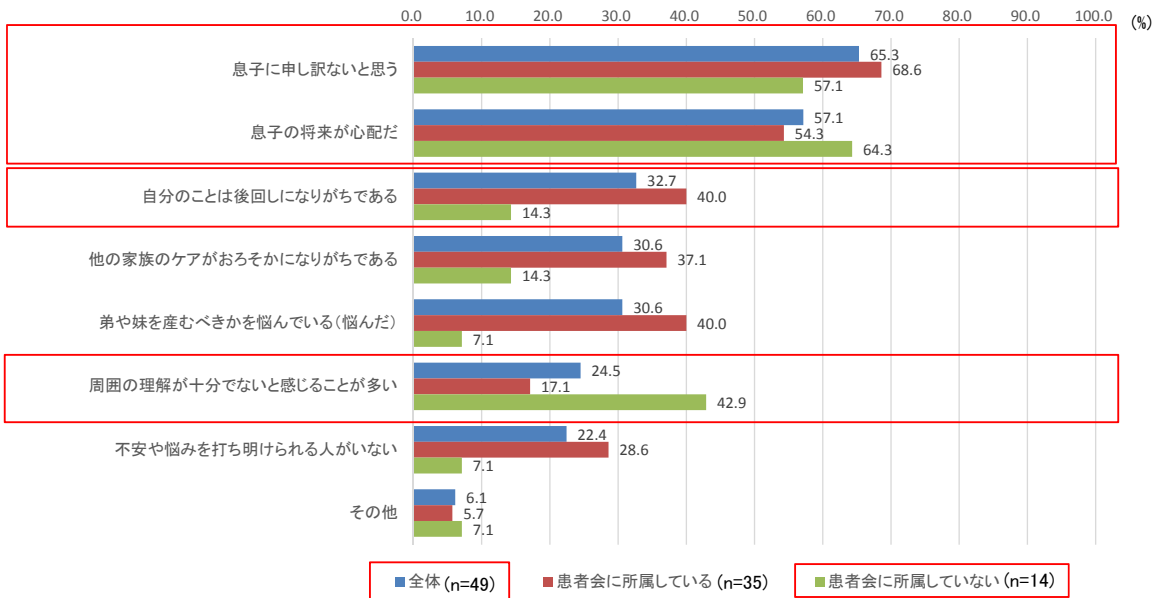


心のケア：不安や悩みの内容

資料 ⑧ 母親として息子に対する申し訳なさや不安を抱える一方、32.7%が「自分のことが後回しになりがち」という悩みを抱える。患者会に所属していない母親では、「周囲の理解が十分でないと感じることが多い」との回答が全体と比べ高い。

(Q11で①か②と答えた(不安や悩みを抱えている/抱えていた)方にお聞きます。)

Q14 血友病患者さんの母親として、どのような不安や悩み(思い)を抱えています(いました)か？(複数回答)



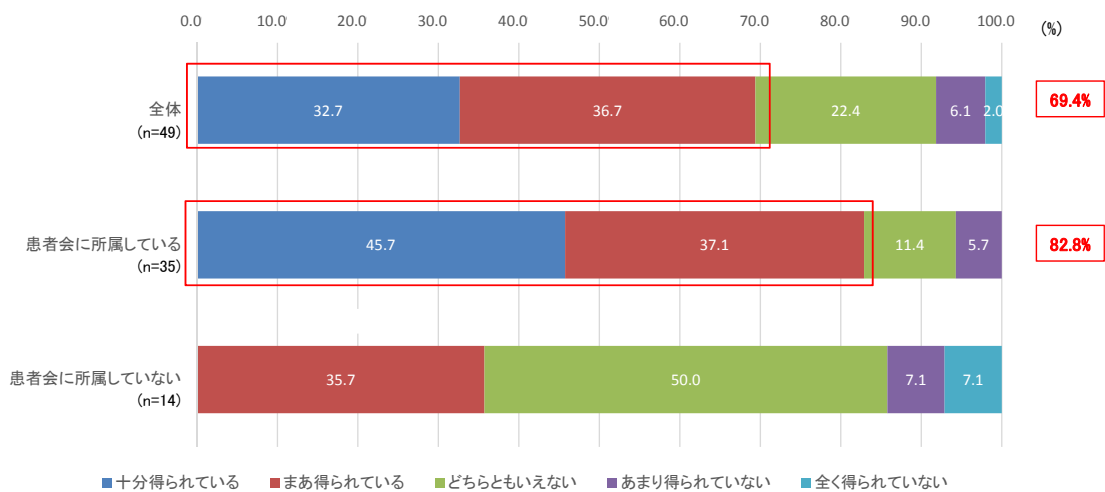
※母親の64.8%が患者会に所属(54人中35人)

心のケア：精神的サポートの有無

資料 ⑨ 精神的サポートについては、「十分得られている」32.7%と「まあ得られている」36.7%を合わせて69.4%が得られていると回答した。特に患者会所属者では「得られている」と回答する割合が82.8%にのぼった。

(Q11で①か②と答えた(不安や悩みを抱えている/抱えていた)方にお聞きます。)

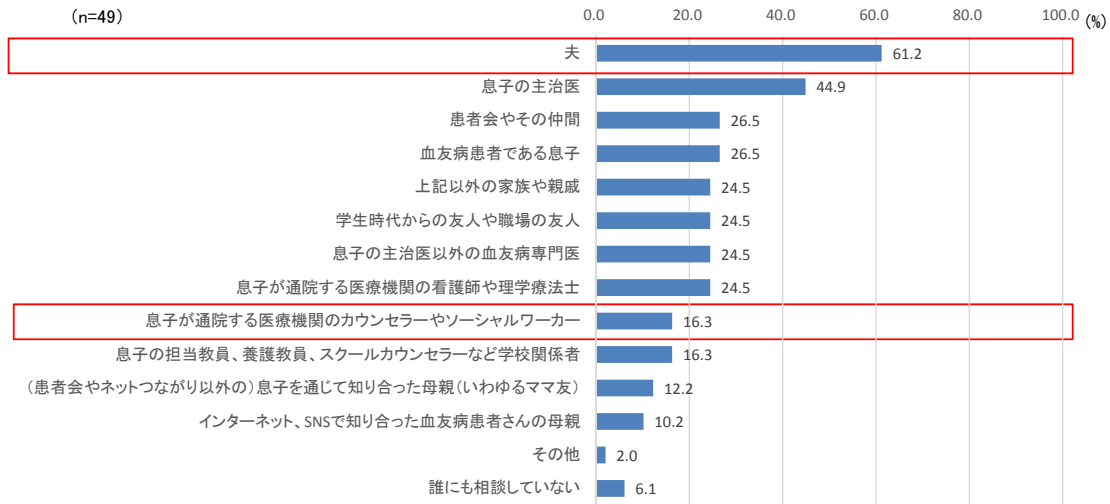
Q16 (身体的症状に関する事以外) そうした不安や悩みに対し、十分な精神的サポートは得られていると感じますか？



※母親の64.8%が患者会に所属(54人中35人)

資料 ⑩ 不安を相談する相手として最も多かったのは「夫」の61.2%であった。「医療機関のカウンセラーやソーシャルワーカー」といった専門家に相談しているのは16.3%だった。

(Q11で①か②と答えた(不安や悩みを抱えている/抱えていた)方にお聞きします。)
Q17 (身体的症状に関すること以外の)そうした悩みや不安について、誰に相談しています(いました)か？(複数回答)



資料 ⑪ 患者会に所属していない母親では、不安を相談する相手として最も多かったのは「息子の主治医」の57.1%で、「医療機関のカウンセラーやソーシャルワーカー」は0%だった。

(Q11で①か②と答えた(不安や悩みを抱えている/抱えていた)方にお聞きします。)
Q17 (身体的症状に関すること以外の)そうした悩みや不安について、誰に相談しています(いました)か？(複数回答)

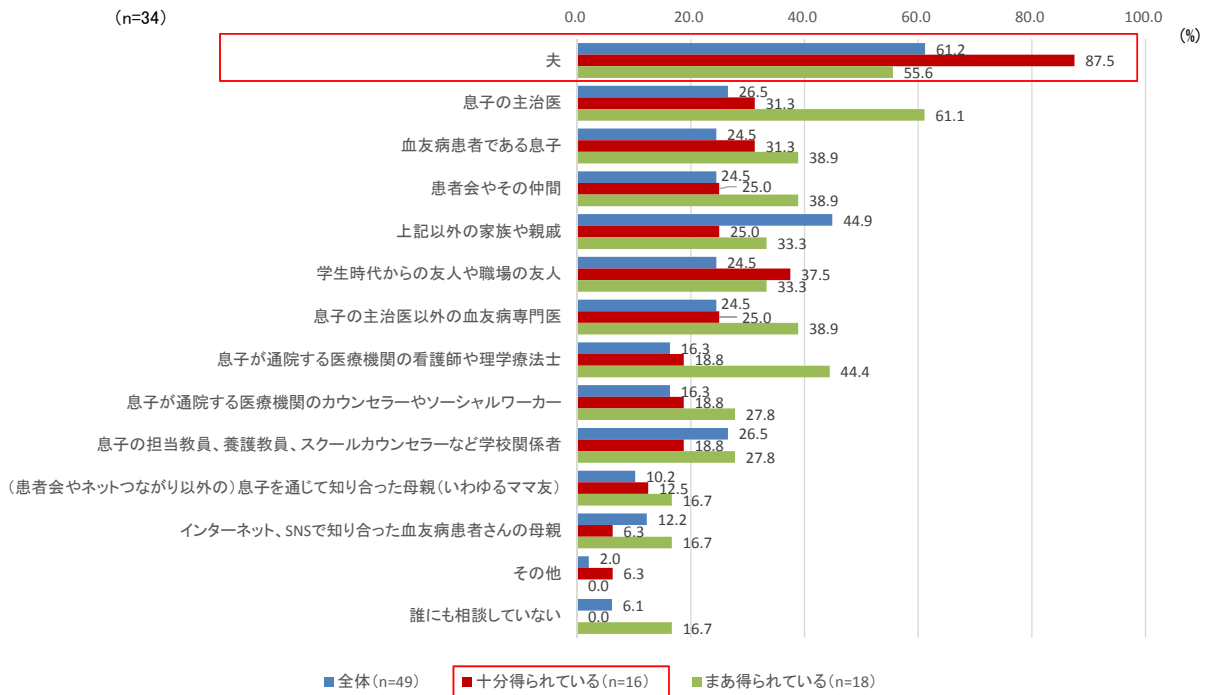


※母親の64.8%が患者会に所属(54人中35人)

■ 患者会に所属していない (n=14)

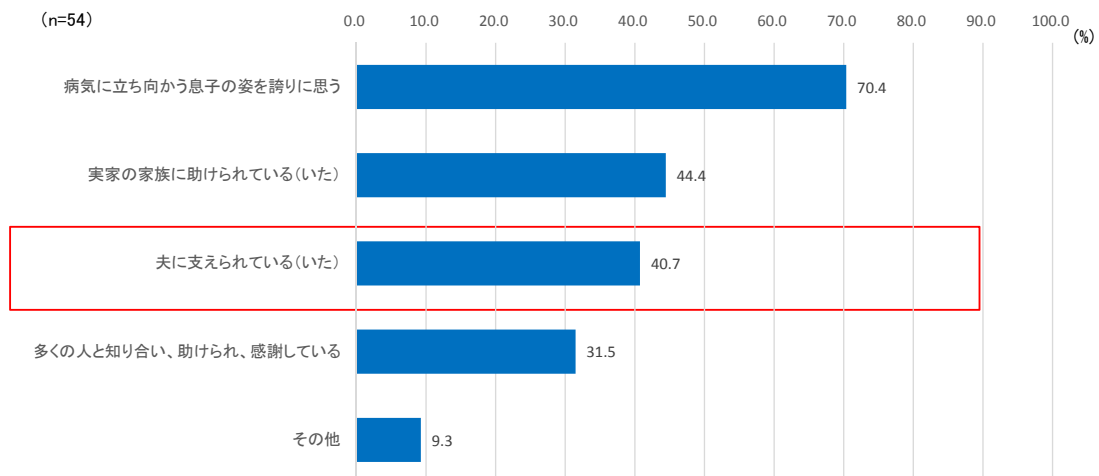
資料 ⑫ 精神的サポートが「十分得られている」と回答した母親では、87.5%が「夫」に相談していると回答した。

- Q16 (身体的症状に関すること以外の) そうした不安や悩みに対し、十分な精神的サポートは得られていると感じますか？
 Q17 (身体的症状に関すること以外の) そうした悩みや不安について、誰に相談しています (いました) か？ (複数回答)



資料 ⑬ 「夫に支えられている (いた) 」と感じている母親は全体の40.7%にとどまった。

- Q15 血友病患者さんの母親として、あなたは次のような思いを感じられることはありますか？ (複数回答)



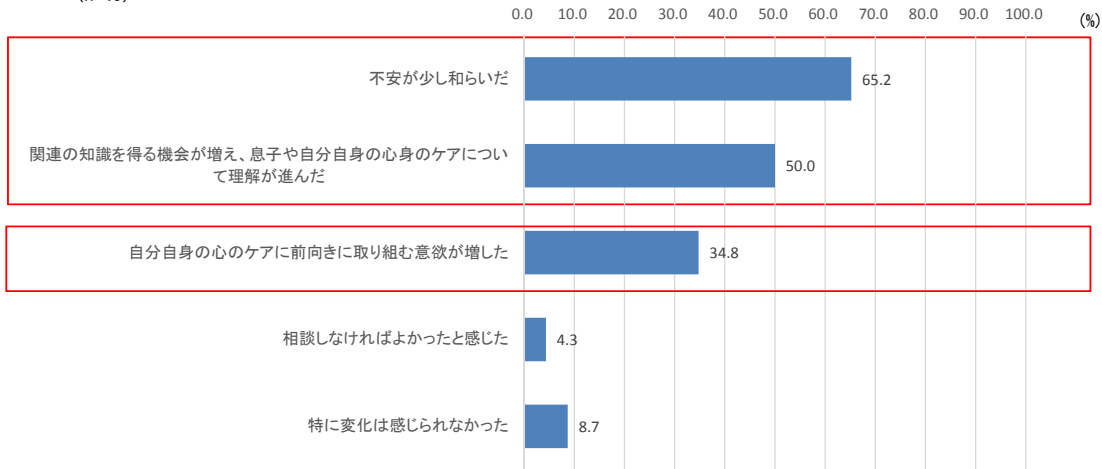
心のケア：相談の結果

資料
⑭

(身体的症状に関すること以外の) 悩みや不安について誰かに相談した結果、「不安が少し和らいだ」が65.2%で最も多く、「関連の知識を得る機会が増え、息子や自分自身の心身のケアについて理解が進んだ」も回答者の半数に達したが、「自分自身の心のケアに前向きに取り組む意欲が増した」とする人は34.8%にとどまった。

(Q17で⑭「誰にも相談していない」以外を答えた(誰かに相談している)方にお聞きます。)
Q18 相談してみて、次のような変化は感じられましたか？(複数回答)

(n=46)



心のケア：相談の結果

資料
⑮

(身体的症状に関すること以外の) 悩みや不安について誰かに相談した結果、「自分自身の心のケアに前向きに取り組む意欲が増した」と回答した人(n=16)が相談した相手を見ると、全体的に相談している割合が増えており、特に「血友病で患者である息子」「息子が通院する医療機関の看護師や理学療法士」が全体と比べ伸びている。

Q17 (身体的症状に関すること以外の) そうした悩みや不安について、誰に相談しています(いました)か？
Q18 相談してみて、次のような変化は感じられましたか？(複数回答)

