

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）  
分担研究報告書

血友病患者の QOL 向上に資するための療養に関わる  
コメディカルスタッフが直面している特殊性についての研究

研究分担者 松本 剛史 三重大学医学部附属病院 輸血・細胞治療部 講師 副部長  
血液内科 副科長

研究要旨 血友病患者の QOL 低下の最も大きな要因は、繰り返す関節内出血にて発症する関節症であるが、それに加え、個々の血友病患者には様々な病状や治療背景があり、患者や家族にはそれぞれ異なる困難や苦悩を持っている。頭蓋内出血の後遺症で障害が残し、治療により HIV・HBV・HCV といった曝露を受け治療の継続が必要な患者も多い。感染被害を受けたことや、直接的・間接的に差別や偏見を受けたことがトラウマになって、根源に不安や医療不信を抱きながら医療の提供を受けている患者も存在する。医療者側がより良いと考えられる治療を提案しても、自己流の治療を継続する患者が多い。逆に、血友病や HIV ということで医療者側から治療提供を拒否される事例もいまだに経験される。このような複雑な背景を持った血友病患者に対し、適切な治療をどのように提供するのが最善であるかを検討した。

#### A. 研究目的

血友病は慢性疾患であるため、病院と一生かかわりを持たねばならない。そのため、医師・歯科医師・看護師・理学療法士・薬剤師・臨床検査技師・臨床心理士なそのスタッフの役割が他疾患に比べ大きい。にもかかわらず、エイズ拠点病院や血友病診療拠点病院以外の多くの病院では数名程度しか診療していない医療機関が多い。一方で、医療スタッフにとっては血友病診療特有の難しさがある。血友病患者の QOL 低下の最も大きな要因は、繰り返す関節内出血にて発症する関節症であるが、それに加え、個々の血友病患者には様々な病状や治療背景があり、患者や家族にはそれぞれ異なる困難や苦悩を持っている。頭蓋内出血の後遺症で障害が残っている患者も少なくなく、治療により HIV・HBV・HCV の曝露を受けそのための治療が必要な患者もいる。感染被害を

受けたことや、直接的・間接的に差別や偏見を受けたことがトラウマになり、根源に不安や医療不信を抱きながら医療の提供を受けている患者も存在する。より良いと考えられる治療を医療者側が提案しても、自己流の治療を継続する患者が多い。逆に、血友病や HIV ということで医療者側から治療提供を拒否される事例もいまだに経験される。

そのような多様な背景の患者において、解決すべき課題を明らかにし、コメディカルを含めた医療者がその課題に対してどのように取り組めば最善の治療環境を提供することができるかを明らかにすることを目的とした。

#### B. 研究方法

三重大学医学部附属病院はエイズ中核拠点病院である。三重県庁、県内のエイズ拠点病院、保健所の関係者で三重県エイズ治療

拠点病院連絡会議を開催し、県内の HIV 感染症の状況について情報共有し、三重 HIV 感染症講演会を年 1 回開催し、講演での話題提供と情報交換を行っている。院内では、HIV 診療を行っている医師とコメディカルスタッフで定期的に HIV カンファレンスを開催し、HIV 診療に全体の情報交換を行い、患者情報の共有と個別の対応などを協議している。また、三重大学医学部附属病院は日本血栓止血学会血友病診療連携委員会のブロック拠点病院で、院内外からの血友病患者のコンサルトを受け、治療変更などの際にコンサルトを受け、患者と主治医へのアドバイスや患者と家族への注射指導も行っている。関節症を発症している患者も多いため、関節症の有無と重症度と年齢の関係を調査した。三重県内で開催される講演会やミーティングで、歯科医師、コメディカル向けに HIV 感染症と血友病の診療について啓蒙活動を行った。これらの活動の中で、コメディカルスタッフが血友病患者と関わりながら問題点や課題を整理した。

## C. 研究結果

### 1) 三重県エイズ治療拠点病院連絡会議

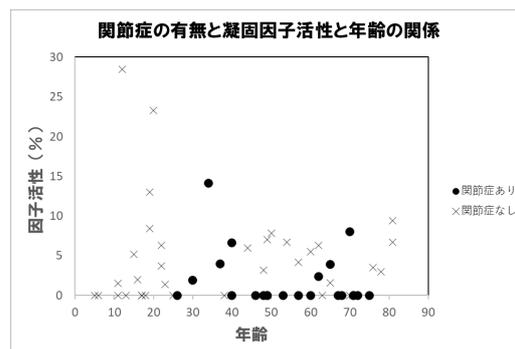
各拠点病院、三重県薬務感染症対策課、保健所から、2020 年以降 COVID-19 パンデミック下において、保健所での検査数の減少により新規陽性者数の減少がみられ、拠点病院からは新規患者の減少が報告された。今後の AIDS 発症患者の増加が懸念された。県内 HIV 曝露事象後の感染防止体制の整備の進捗と各医療機関の協力体制について話し合わせ、とりわけ歯科連携について、歯科医師会も含めて意見交換がなされた。

### 2) 三重 HIV 感染症講演会

2022 年 1 月に前年度に引き続いて Web 開催となった。第 1 部の特別講演で大妻女子大学非常勤講師の高田知恵子先生より「HIV

陽性者へのこころのケア～コロナ禍での HIV 陽性者の状況～」と題し講演をいただいた。第 2 部はケースカンファレンスで三重大学医学部附属病院臨床心理士の奥田沙帆先生の提示した症例を踏まえてディスカッションを行った。コロナ禍における患者の心理面も含めて議論された。

### 3) 関節症の有無と重症度と年齢の関係



三重大学病院通院中の患者 56 名で、自覚する関節症の有無を●×で表し、年齢と凝固因子活性値でプロットした。X 軸上のプロットは凝固因子活性 1%未満の重症患者であるが、40 歳以上の重症患者のほとんどは関節症を発症していた。中等症と軽症で関節症を発症している 7 名はスポーツや仕事での活動強度が高い、筋神経疾患を合併し関節への負担が大きい、通院コンプライアンスが悪いといった特徴があった。

### 4) HIV・血友病診療の啓蒙活動

HIV・血友病の患者を普段はあまり診療することない歯科医師、薬剤師向けに啓蒙を行った。三重県歯科医師会の歯科医療関係者感染症予防講習会にて講演を行った。HIV 感染症については基礎から治療薬の発展と感染リスクと予防対策について、血友病についても基礎から治療薬の発展と歯科処置時の止血の留意点などを提示した。薬剤師向けには、血友病についての基礎から治療薬の発展について講演を行った。講演後は患者が診察時に表出しなかった訴えや治療上の問題を薬剤師が病院に知らせ情報

共有ができるようになった。これまでより院外薬局とのコミュニケーションが円滑となり、連携が従来に比べうまくいくようになった。

#### 5) 医療者が共有すべき課題

遺伝性疾患である血友病では、患者と家族は病名を居住する地域で周囲に知られるのを恐れ、現在でも告知を躊躇されている場合も多い。このような患者は地元地域での療養を希望されず在宅でのサービスの利用を拒否され、適切な医療資源や社会的支援を受けられず患者家族ともに大きな負担となっている。とりわけ、HIV 陽性者ではそのような状況に陥りやすい。三重県のような地方では、現在でもそのような状況は存在しており、最近もそのような事例が経験された。医療スタッフは、患者の自尊心を尊重しつつ、家族の負担軽減を図るべく療養支援を行う必要がある。

#### D. 考察

血友病は出血のたびに強い痛みで活動が困難になる。関節出血を繰り返すによって体が不自由な場合があり、HIV・HBV・HCV 感染により関連病態を発症している場合もある。このような病状の先天性でかつ遺伝性の慢性疾患を抱えている血友病患者は、自身のおかれた状況をどのように受け入れているかによって、生き方が異なってくる。現状を改善すべく、前向きに治療や療養に取り組んでいる患者も多くいるが、長年の経験から病気の知識のアップデートができず、医療者からのアドバイスを受け入れず自己流の治療となり、アドヒアランスが悪くなっている患者も存在する。そのような患者に対してどのように医療者が介入していくべきかを検討する必要がある

#### E. 結論

エイズ拠点病院や血友病診療拠点病院以外の施設においても、血友病や HIV 陽性患者の受け入れがスムーズになるよう、今後とも広く啓蒙活動を行っていく必要がある。看護師・薬剤師・理学療法士・臨床心理士・栄養士・社会福祉士などコメディカルスタッフは、血友病患者の療養環境改善に向けていかに取り組むべきかを検討し、患者や家族にいかに寄り添いながら指導や介入をするべきかを明らかにしていく必要がある。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

Wada H, Ichikawa Y, Ezaki M, Shiraki K, Moritani I, Yamashita Y, Matsumoto T, Masuya M, Tawara I, Shimpo H, Shimaoka M. Clot Waveform Analysis Demonstrates Low Blood Coagulation Ability in Patients with Idiopathic Thrombocytopenic Purpura. *J Clin Med.* 10:5987. 2021.

Wada H, Ichikawa Y, Ezaki M, Matsumoto T, Yamashita Y, Shiraki K, Shimaoka M, Shimpo H. The Reevaluation of Thrombin Time Using a Clot Waveform Analysis. *J Clin Med.* 10:4840. 2021.

Maeda K, Wada H, Shinkai T, Tanemura A, Matsumoto T, Mizuno S. Evaluation of hemostatic abnormalities in patients who underwent major hepatobiliary pancreatic surgery using activated partial thromboplastin time-clot waveform analysis. *Thromb Res.* 201:154-160. 2021

## 2. 学会発表

松本剛史. リアルワールドデータからみる適切な血友病診療とは-過去・現在・そして未来へ- 指定発言 患者がレジストリに期待すること. 中外スポンサードシンポジウム. 第 43 回日本血栓止血学会学術集会.2021 年 5 月 28 日～31 日.オンライン開催

和田英夫, 松本剛史, 島岡要. Small amount of tissue factor induced FIX activation(sTF/FIX)assay の有用性の検討. 第 43 回日本血栓止血学会学術集会.2021 年 5 月 28 日～31 日.オンライン開催

## H. 知的財産権の出願・登録状況

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし

### 3. その他

なし