

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する  
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

研究要旨 血友病患者は止血療法の進歩によって、重症の出血をきたすことも少なくなり、関節症の発症や進行も抑制されてきている。しかしながら、生活面一般についてまだまだ課題が残されており、ことに、非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者や、過去の出血にて障害をすでに持った患者における医療の質の向上のためには、多様な合併症や障害を持った血友病患者の特殊性を考慮しつつ、個々の患者に対して多様なニーズに対応することが必要となる。とりわけ、関節症を発症している患者は QOL の低下がみられ、関節機能を維持するためには患者自身による理学療法のセルフマネジメントは非常に重要であり、理学療法士の信頼などの関係性がリハビリテーションの効果を得るために必要である。患者のニーズに対応するため、患者がリハビリテーションに対して抱いている印象を調査し、血友病医療において患者と如何に関わるべきかを提言することを目的とする。三重大学医学部附属病院に通院している血友病患者に対し、関節の理学療法のセルフマネジメントについて、調査票を用いてアンケートを行った。調査項目は年齢、性別、重症度、在宅注射の有無、定期注射の有無、普段の運動の頻度や強度、現在の関節の状態を基本情報として調査し、関節症の痛みに対してどのような対応を取っているか、これまでのリハビリテーションやセルフトレーニング指導を受けた経験、セルフトレーニングについての取り組みや印象について自由記載いただいた。

#### A. 研究目的

血友病患者は止血療法の進歩によって、重症の出血をきたすことも少なくなり、関節症の発症や進行も抑制されてきている。しかしながら、生活面一般についてまだまだ課題が残されており、ことに、非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者や、過去の出血にて障害をすでに持った患者における医療の質の向上のためには、多様な合併症や障害を持った血友病患者の特殊性を考慮しつつ、個々の患者に対して多様なニーズに対応することが必要となる。とりわけ、関節症を発症している患者は QOL の低下がみられ、関節機能を維持する

ためには患者自身による理学療法のセルフマネジメントは非常に重要であり、理学療法士の信頼などの関係性がリハビリテーションの効果を得るために必要である。患者のニーズに対応するため、患者がリハビリテーションに対して抱いている印象を調査し、血友病医療において患者と如何に関わるべきかを提言することを目的とする。

#### 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、2022 年度から血友病関節症の包括外来を整形外科に開設し、関節機能の評価し現在の治療の見直しとフォローアップを行っている。通院している血友病患者に対し、関節の理学療法のセルフマネージメントについて、調査票を用いてアンケートを行った。調査項目は年齢、性別、重症度、在宅注射の有無、定期注射の有無、普段の運動の頻度や強度、現在の関節の状態を基本情報として調査し、関節症の痛みに対してどのような対応を取っているか、これまでのリハビリテーションやセルフトレーニング指導を受けた経験、セルフトレーニングについての取り組みや印象について自由記載いただいた。

#### (倫理面への配慮)

本研究では、患者情報・検体を用いた臨床研究の倫理的問題については、倫理審査委員会の承認を得る。臨床研究を遂行する上での倫理講習を受講し、患者の人権面に関してはインフォームドコンセントを十分に行うとともに、個人情報保護のルールを遵守している。

### 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。5 類に移行後は徐々に検査数は回復傾向ではあるが、最近は自費での郵送検査などで HIV 感染が発覚する事例もあり動向を注視する必要がある。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れ、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引き続きなされている。

#### 2) 三重 HIV 感染症講演会

2023 年度の講演会では最近の HIV 感染者の動向が県内の保健所やエイズ拠点病院から報告され情報を共有した。特別講演で名古屋医療センターの今橋真弓先生を招聘し県内の HIV 診療や行政に関わるスタッフの知識のブラッシュアップを図った。

#### 3) 関節リハビリテーションとセルフトレーニング

定期的にリハビリを継続して行っている患者では、「筋力アップすることで歩行がしやすくなり、痛みも軽減する。」「日々セルフトレーニングを行うことで関節の動く範囲が広がった。出血が減った。」といった高評価のコメントがあった。また、関節症の状態が悪い患者で手術の経験のある患者でリハビリテーションの経験があり、「リハビリやセルフトレーニングで関節が少し大きく動かせるようになり痛みが減った。」とやはり高評価のコメントがあった。一方で関節症がある患者でリハビリ経験のない場合でリハビリを受けてみたいという患者がいる一方で、逆に「リハビリで出血するが怖い」「痛いことはしたくない」といったネガティブな印象を持っている患者が存在した。

#### D. 考察

すべての患者にリハビリテーションを経験させ、セルフトレーニングの有用性を教育することが必要と考えられた。

#### E. 結論

血友病患者の関節リハビリテーションは、関節症の予防や進行を防ぐために重要であることを患者や医療者に周知し、受診を勧奨するために、整形外科とリハビリテーション科と連携し血友病患者がリハビリテーションを受けやすくなるための体制の整備づくりを進めていく必要がある。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

Wada H, Shiraki K, Matsumoto T, Shimpo H, Shimaoka M. Clot Waveform Analysis for Hemostatic Abnormalities. Ann Lab Med. 2023 Nov 1;43(6):531-538.

Matsumoto T, Wada H, Shiraki K, Suzuki K, Yamashita Y, Tawara I, Shimpo H, Shimaoka M. The Evaluation of Clot Waveform Analyses for Assessing Hypercoagulability in Patients Treated with Factor VIII Concentrate. J Clin Med. 2023 Sep 30;12(19):6320.

松本剛史：フォン・ヴィレブランド病の疾患・診断・治療、日本臨床検査医学会誌 71巻 5号 ページ 347-352、2023 年

王碩林、永春圭規、鈴木和貴、蜂矢健介、西村廣明、松本剛史、俵功：後天性血友病 A に対する thromboelastography によるモニ

タリングの経験、臨床血液 64巻 5号 ページ 338-342、2023 年

##### 2. 学会発表

National registries, T Matsumoto. Association for Haemophilia and Allied Disorders - Asia Pacific (AHAD-AP) Annual Scientific Meeting. Sep. 2023. Bangkok, Thailand.

松本剛史：特別シンポジウム レジストリが拓く血友病医療の未来 血液凝固異常症レジストリ案の概要。第 45 回日本血栓止血学会学術集会、2023 年 6 月、北九州市

松本剛史：ファイザースポンサー ドシンポジウム 血友病遺伝子治療 血友病診療の未来。第 45 回日本血栓止血学会学術集会、2023 年 6 月、北九州市

#### 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