

血友病性関節症等のリハビリテーション技法に関する研究

研究分担者

藤谷 順子 国立国際医療センター リハビリテーション科 科長

研究協力者

藤本 雅史 国立国際医療センター リハビリテーション科 医師

山本 克彦 国立国際医療センター リハビリテーション科 理学療法士長

宮本 高明 国立国際医療センター リハビリテーション科 副理学療法士長

木下 雄介 国立国際医療センター リハビリテーション科 副作業療法士長

岡田 貴裕 国立国際医療センター リハビリテーション科 理学療法士主任

渡邊 丈泰 国立国際医療センター リハビリテーション科 理学療法士主任

西原 将太 国立国際医療センター リハビリテーション科 作業療法士

松崎 春希 国立国際医療センター リハビリテーション科 理学療法士

山崎 丞一 国立国際医療センター リハビリテーション科 理学療法士

吉田 渡 国立国際医療センター リハビリテーション科 特任研究員

菊池加寿子 国立国際医療センター リハビリテーション科 研究補助者

研究協力機関

北海道大学病院 HIV 診療支援センター

仙台医療センター HIV/AIDS 包括医療センター

名古屋医療センター エイズ治療開発センター

九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター

研究要旨

本研究グループでは、患者参加型診療システムとしてリハビリ検診を継続的に実施し、血友病患者の身体機能および生活機能の実態把握・運動と生活指導を行ってきた。新型コロナウイルス感染症の流行以降は、一部施設においては個別リハ検診という形式で実施している。また個別化により減少した「集まる機会」を補う目的で研修会も実施している。2025年度のリハビリ検診の参加者は全施設で94名、平均年齢は55.9歳であった。疼痛は全年代で認められ、特に足関節の動作時疼痛の訴えが多かった。関節可動域はすべての年代で参考値を下回り、特に肘関節伸展、膝関節伸展、足関節背屈で制限が顕著であった。筋力についても下肢筋力は年代とともに低下する傾向を示し、足関節底屈筋力は40歳代の段階から半数以上が徒手筋力検査4レベルであった。歩行速度および歩幅は加齢とともに低下し、運動器不安定症の基準に該当する者は34名（約36%）であった。日常生活動作では床上動作、車の乗降、公共交通機関の利用、洗体などで困難を訴える者が多く、特に床にしゃがむことが困難な者は40%にのぼった。これらの結果から、血友病患者では関節障害や疼痛を背景とした生活機能上の課題が存在することが確認された。

一方で、本検診は身体機能を客観的に評価する機会であるとともに、患者が自身の身体状況を理解し、専門家の指導を受け、運動習慣の形成やセルフマネジメントを見直す契機としても機能している。さらに、医療者多職種との継続的な関係構築や相談機会の確保とい

う側面からも、長期療養を必要とする血友病患者にとってリハビリ検診の継続的实施は重要な役割を果たしていると考えられた。

A. 研究目的

手法1. リハビリ検診

平成25年度（2013年度）から我々は、はばたき福祉事業団および当院 AIDS Clinical Center (ACC) とも協働し、患者参加型診療システムの一環として、「リハビリ検診」を実施している。これは、患者にとっては、①運動機能・日常生活活動状況の把握、②疾患や療養知識の積極的な取得が可能となる。一方、医療者にとって、③データの集積により、今後必要な支援の検討材料を得ること、④診療場面とはちがう場で患者と接することにより、生活者としての患者を理解する機会、⑤療法士の教育の一環を意図したものである。

このリハビリ検診は当初、国立国際医療センターのみで開催していたが、その後ほかのブロック拠点病院も参加を表明するに至り、均てん化が図られている。現在、北海道・仙台・名古屋・九州において実施されている。

手法2. 研修会

新型コロナウイルスの感染蔓延以降は、施設により一部で個別リハ検診という方法をとっている。個別リハ検診にすることで失われる「集まる機会」の減少に対して研修会を企画している。

B. 研究方法

手法1. リハビリ検診

2025年度リハビリ検診は当院を含めて4施設で実施された。個別+集団形式で開催され、東北ブロック（仙台医療センター）では集団形式での検診が行われた（表1）。個別検診・集団検診では、運動機能の測定、日常生活動作の聞き取り調査を行い、困難な事柄への対処方法や自主トレーニングについて指導した。例年通り運動冊子を用いて個別的に運動プログラムを構成し指導した。運動冊子については、内容の変更はないものの表記の一部に変更があり、第1版第2刷となったものを使用した。

運動機能の測定項目は、リーチ動作（座位で耳同側、結髪動作、喉、肩同側・対側、結帯動作、つま先・踵、立位で踵）、痛みのある関節（患者の主観で痛みの生じる箇所）、サポーターの使用状況、手術歴の聴取、関節可動域および筋力、握力、10m歩行速度、TUG、片脚立位時間であった。10m歩行・TUGは普通歩行と速足歩行を評価した。片脚立位時間は最大30秒とし、左右2回ずつ測定した。測定項目の結果は、年代別に標準値と比較した。日常生活動作の聞き取り調査は、インタビューガイドに則り半構造的に実施された。質問内容は、①自宅環境、②基本動作能力（椅子に座る、椅子から立ち上がる、床にしゃがむ、床に座る、床から立ち上がる）、③Activities of Daily Living (ADL) 動作（洗顔、足の爪切

表1. リハビリ検診会・個別リハビリ実施施設

年度	JIHS	仙台医療センター	名古屋医療センター	北海道大学	九州医療センター
2012年	患者会講演会				
2013年	第1回検診会				
2014年	第2回検診会				
2015年	第3回検診会	患者会講演会			
2016年	第4回検診会	第1回検診会	患者会講演会		
2017年	第5回検診会	第2回検診会	第1回検診会	患者会講演会	
2018年	第6回検診会	第3回検診会	第2回検診会	第1回検診会	患者会講演会
2019年	第7回検診会	第4回検診会	第3回検診会	第2回検診会	第1回検診会（別府）
2020年	個別リハ検診	第5回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診	個別リハ検診
2021年	個別リハ検診	第6回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診	個別リハ検診
2022年	個別リハ検診 +オンライン講演	第7回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診 +オンライン講演	個別リハ検診 +検診会
2023年	個別リハ検診 +講演会	第8回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診 +検診会	個別リハ検診 +検診会（熊本） +患者会講演会（沖縄）
2024年	個別リハ検診 +検診会	第9回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診 +検診会	個別リハ検診 +検診会（沖縄）
2025年	個別リハ検診 +検診会	第10回検診会	個別リハ検診	個別リハ検診 +検診会	個別リハ検診 +検診会（宮崎）

り、第一ボタン、靴下の着脱、洗体)、Instrumental - Activities of Daily Living (I-ADL) 動作 (外出・仕事・家事・自己注射)、④困っていること、⑤相談相手、⑥運動習慣で構成された。

聞きとり調査の②③に関しては「問題なく可」「やりにくい可」「不可」の選択肢から該当するものを選択していただいた。③の外出に関する項目の主な移動手段や通院の手段については複数回答可とした。また③の家事項目については、主に行う人、対応策についても聴取した。④困っていることは、身体面、精神面、活動のこと、家族のこと、経済面、今後のことなど 22 項目の中から特に困っていることを 3 つまで選択し、該当なしの項目、その他自由記載の項目を設定した。⑤相談相手は、コーディネーターナースや医師、配偶者、親など 9 項目の中から 3 つまで選択していただいた。また、該当しない内容に関しては、その他の項目を設定し聴取した。当院以外の施設は対面で上記を聴取した。当院は痛みのある関節、サポーターの使用状況、手術歴の聴取、①自宅環境④困っていること⑤相談相手⑥運動習慣については事前に質問用紙をお渡しし、検診当日に書いたものを持参していただいて確認した。

手法 2. 研修会

今年度も当院では現地とオンラインのハイブリッド開催のイベントを企画・実行した(図 1)。プログラムは、①エイズ治療・研究開発センター医師による呼吸器感染症についての講義、②エイズ治療・研

究開発センター医療社会事業専門員による支援制度についての講義、③リハビリテーション科診療科長によるリハビリ関連支援、社会資源の活用法について講義を行った。

②と③については打ち合わせにより内容に連続性を持たせた。

また、①②③の講演をオンデマンドでも公開した。

また、関東・甲信越地方ブロック拠点病院の新潟大学、自治医科大学付属病院、はばたき福祉事業団協力のもと栃木県にて薬害エイズ長期療養支援セミナーを開催した。(図 2) 当日は現地とオンラインのハイブリッドで開催し、後日オンデマンドでも公開した。

(倫理面への配慮)

検診会におけるデータ収集・解析・研究結果の公表については、当院倫理審査委員会の承認を得ており (JIHS-S-005085-00)、参加者に書面による説明と同意の手続きを行っている。

C. 研究結果

手法 1 リハビリ検診

1) 基本情報・関節状況

① 参加者

開催した全施設におけるリハビリ検診への血友病患者の参加者数は、図 3 に示すとおり 94 名であり、前年度の 101 名と比較して減少していた。参加者の平均年齢は 55.9 歳で、年齢分布は 40 歳代から 70 歳

血友病HIV 感染被害者の「長期療養と加齢」シリーズ16

リハビリ検診会と オンラインイベント

8.30 土
9:30-12:30

会場: 国立国際医療センター
オンライン: zoom による配信

検診会
第1部: リハビリ検診会
会場: 国立国際医療センター 中央棟 5 階リハビリテーション科
9:30 計測・評価開始 (11:00 終了予定) 先着 15 名
お申し込みは
はばたきまで

講演会
第2部: オンラインイベント
ハイブリッド 会場: 国立国際医療センター5 階大会議室
オンライン: zoom 会場参加は
人数制限なし
ライブ配信あり

11:00 開会挨拶 湯永 博之 (エイズ治療・研究開発センター センター長)
11:05 挨拶 松本 かつお (厚生労働省 健康・生活衛生局 エイズ対策推進室 室長補佐)
11:10 講演1「呼吸器感染症の治療と予防」 青木 孝弘 (エイズ治療・研究開発センター 病棟医長)
11:35 講演2「制度の違いを知って使いこなそう」 高橋 昌也 (エイズ治療・研究開発センター 医療社会事業専門員)
12:00 講演3「在宅生活やリハビリ関連支援・資源の上手な利用」 藤谷 順子 (国立国際医療センター リハビリテーション科 診療科長)
12:25 閉会挨拶 後藤 善己 (社会福祉法人はばたき福祉事業団)

● 共催: 厚生労働省行政推進費補助金エイズ対策政策研究事業
「非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究」
社会福祉法人はばたき福祉事業団
国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター
国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター TEL: 03-5228-1200 / E-mail: info@habatski.jp

● お問い合わせ: 社会福祉法人はばたき福祉事業団 TEL: 03-5228-1200 / E-mail: info@habatski.jp

図 1. オンラインイベント広報チラシ

薬害HIV感染被害者の方々を支える 長期療養支援セミナー in 栃木

はばたき福祉事業団では、血友病や薬害HIVの長期療養に関する勉強会を全国で行っています。栃木県で初の開催となる今回は、血友病治療、HIV感染症、血友病関節症の手術やリハビリについて講演を行います。関係する様々な医療従事者や患者さんの情報交換の場としてください。皆さんのご参加をお待ちしています。

日時: 2026年1月10日(土) 14:00 ~ 16:00
会場: 自治医科大学 地域医療情報研修センター 第2,3 研究室
栃木県下野市薬師寺3311-1

※ハイブリッド開催としますので、オンライン参加も可能です。

内容:
[司会] 自治医科大学附属病院 感染症科 科長・教授 畠山 修司
[ご挨拶] 厚生労働省 感染症対策課エイズ対策推進室 室長補佐 松本 かつお
[講演1] 地域で診るHIV感染症のこれまでと今後
としまクリニック 院長 (自治医大病院 感染症科 非常勤講師) 外島 正樹
[講演2] 血友病関節症の現状と展望～病気を意識しない未来を目指して～
自治医科大学 病態生化学部門 教授 大森 司
[講演3] 血友病関節症とその手術治療
自治医科大学附属病院 整形外科 助教 西村 貴裕
[講演4] リハビリテーションと手術の関係
国立国際医療センター リハビリテーション科 科長 藤谷 順子
当日は、国立国際医療センター理学療法士(PT)やACCコーディネーター
チームも参加します。気になることがあれば、ぜひご相談ください!

主催: 関東・甲信越地方ブロック
(エイズ対策政策研究における調査研究事業)
自治医科大学附属病院
はばたき福祉事業団
非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の長期療養
体制の構築に関する患者参加型研究 (研究代表者 藤谷 順子)

参加申込:

図 2. 長期療養支援セミナー広報チラシ

代に及んでいた（図4）。同居状況については、独居が23%、夫婦世帯が31%、親との同居が27%、子との同居が12%、その他が7%であった（図5）。

加者がおり、より多くが日常生活動作で関節に疼痛が出現していた。肩・肘・膝・足関節は「特に動いた時」に疼痛が出現する参加者が多かった。

② 痛みのある関節

痛みが出現する関節は、足関節が32%と最も多く、次いで肘関節20%、膝関節18%、肩関節13%、股関節10%、手首7%の順で関節の痛みが出現していた（図6）。全年代で痛みの訴えがあった（図7）。また、痛みが出現する頻度について関節別に図8に示す。全ての関節において安静時より痛みがある参

③ 装具・サポーター使用状況

装具やサポーターの使用状況については図9に示すとおりであり、杖を使用されている方が32名（21%）、補高靴使用者が32名（21%）インソールが24名（16%）、足装具が32名（21%）、膝装具は16名（11%）、肘装具は11名（7%）、その他は5名（3%）であった。

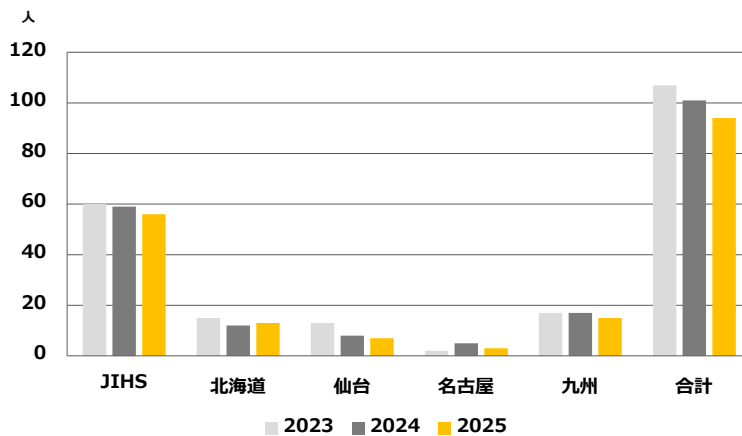


図3. ブロック別の参加人数

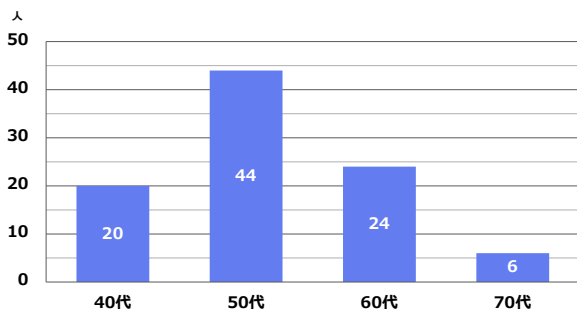


図4. 年代別の参加人数

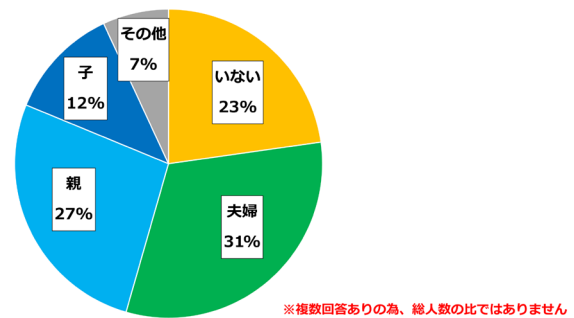


図5. 同居家族

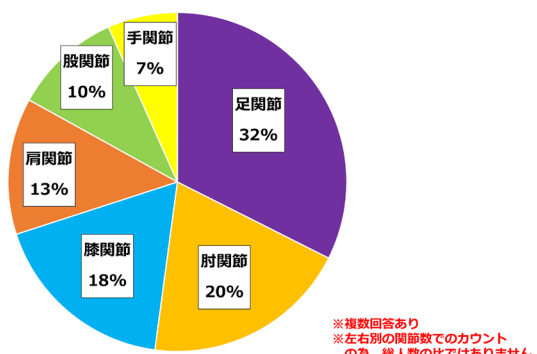


図6. 疼痛関節の割合

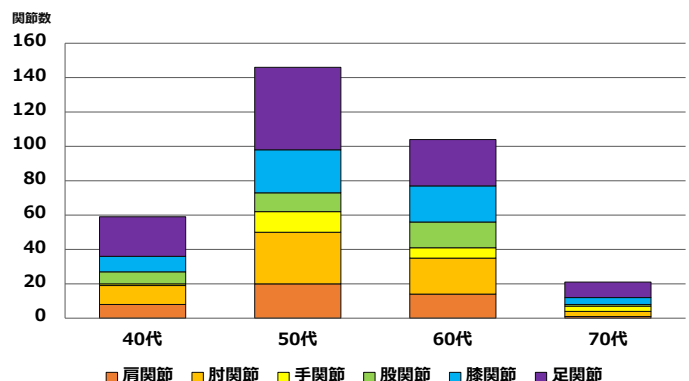


図7. 年代別の疼痛関節

④ 関節の手術

全参加者 94 名のうち、手術に関する回答が得られた者を対象に解析した結果、手術が施行された関節は膝関節が最も多かった。内訳は、人工関節置換術 24 関節、固定術 1 関節、その他 1 関節の計 26 関節であった。次いで股関節では、人工関節置換術 20 関節、その他 1 関節の計 21 関節であった。足関節では、人工関節置換術 3 関節、固定術 3 関節、滑膜切除術 2 関節、その他 6 関節の計 14 関節であった。

上肢においては肘関節が多く、人工関節置換術 3 関節、その他 3 関節の計 6 関節であった。肩関節で

はその他が 1 関節認められ、手関節においては手術施行例は認められなかった (図 10)。

2) 運動機能

① 関節可動域

検診会参加者の平均関節可動域を図 11 に示す。各関節可動域において、参加者の平均値はいずれも参考可動域を下回っており、特に肘関節伸展、膝関節伸展、および足関節背屈において可動域制限が顕著であった。

上肢の平均関節可動域を年代別に層別化した結果

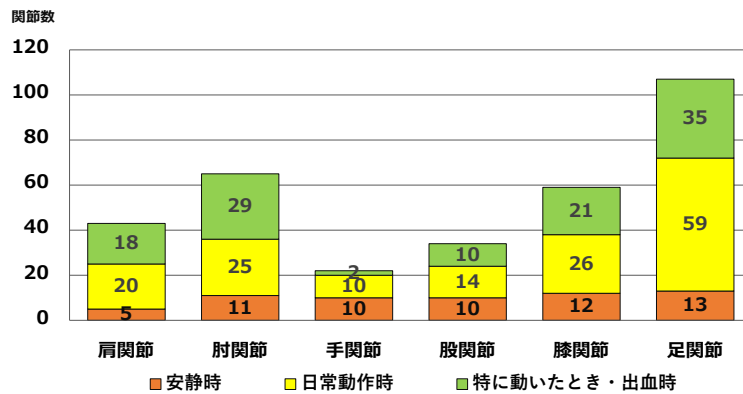


図 8. 関節別の疼痛出現状況

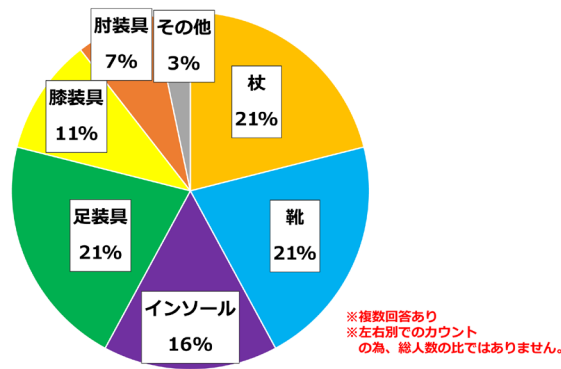


図 9. 装具・サポーター使用状況

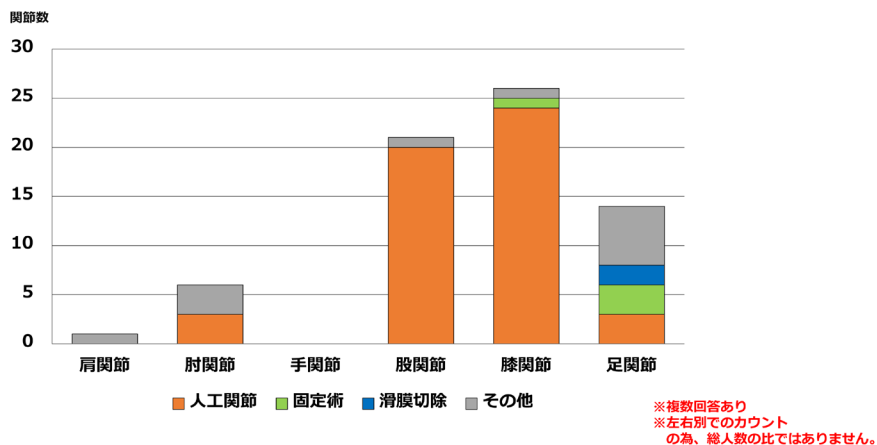


図 10. 関節別の手術経験

を図12に示す。すべての年代において参考可動域より低値を示し、年代が高くなるにつれて可動域が制限される傾向が認められた。とりわけ、肘関節伸展可動域の低下が顕著であった。下肢の平均関節可

動域を年代別に層別化した結果を図13に示す。上肢と同様に、全体として参考可動域を下回っており、下肢においても年代が高くなるにつれて可動域が制限される傾向が示された。

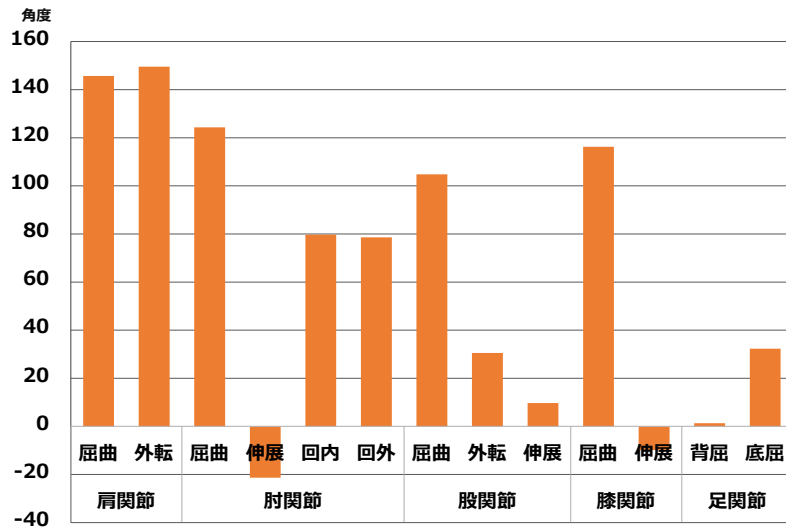


図11. 平均関節可動域

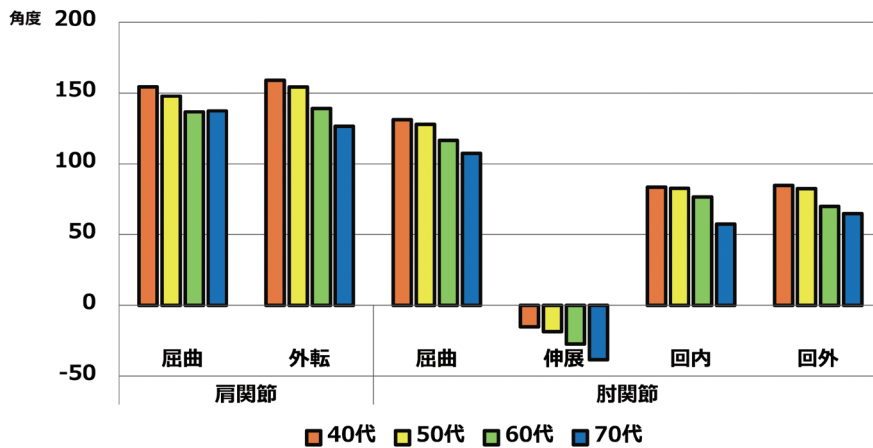


図12. 年代別の平均関節可動域 (上肢)

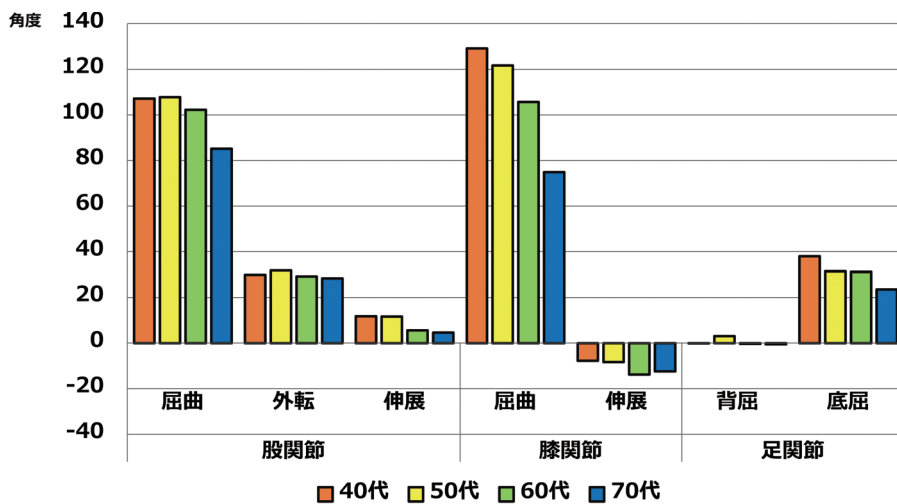


図13. 年代別の平均関節可動域 (下肢)

② 筋力

各関節の平均筋力を図 14 に示す。昨年同様、特に足関節の底屈筋で筋力低下を認めた。上肢筋力の年代別（図 15）では 40 代から 70 代で大きな差はなかった。下肢筋力の年代別（図 16）では年代が高いほど筋力が低下していくのに加え、特に足関節底屈においては 40 歳代から筋力低下がすでに認められていた。

年代別握力を図 17 に示す。握力に関しては、各年代において標準値を下回る結果となった。各年代で左右差は認められなかった。

③ 10 m 歩行・TUG

年代別の普通歩行における歩行速度および歩幅の結果を図 18 に、速足歩行における歩行速度および歩幅の結果を図 19 に示す。いずれの歩行条件にお

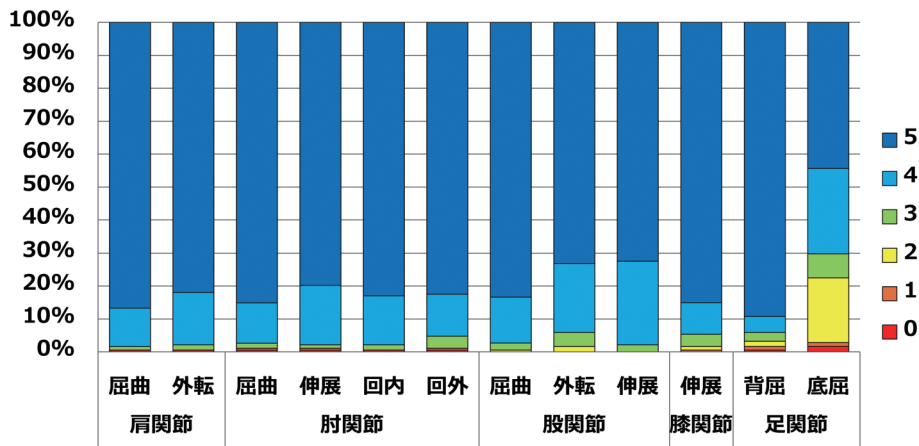


図 14. 関節別の筋力

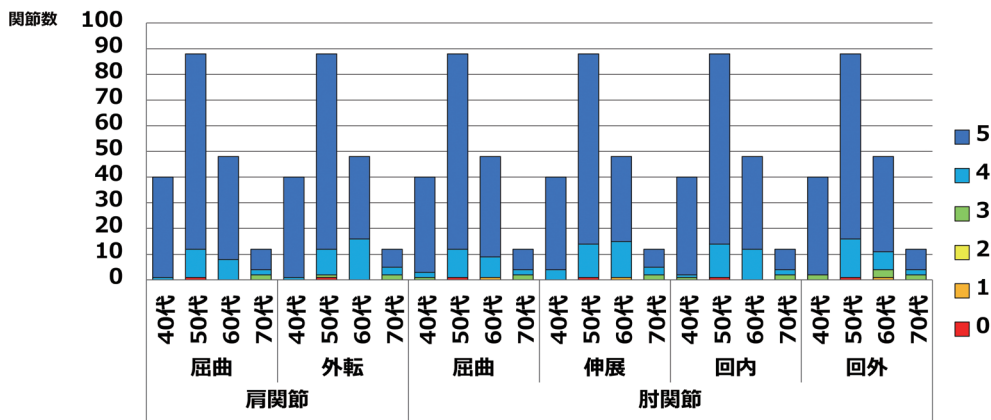


図 15. 年代別の各関節筋力 (上肢)

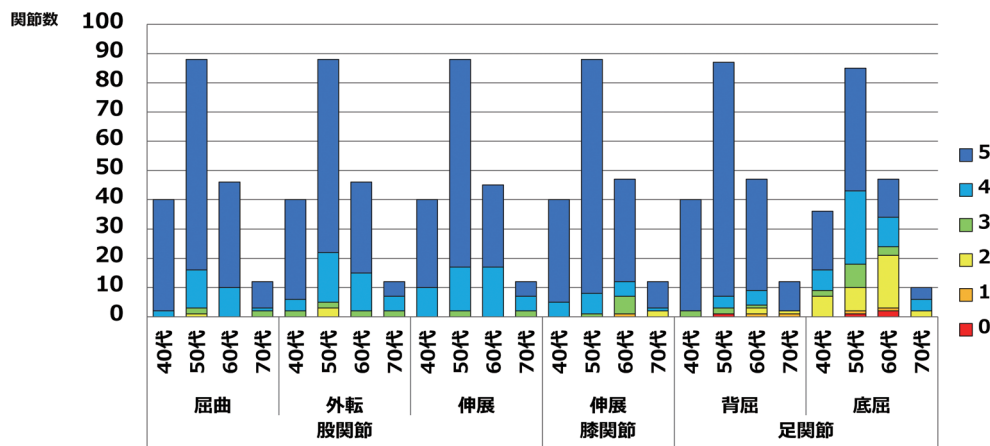


図 16. 年代別の各関節筋力 (下肢)

いても、年代が進むにつれて歩幅および歩行速度が低下する傾向が示された。

年代別のTUGの結果を図20に示す。カットオフ値には、日本整形外科学会が定める運動器不安定症

の基準値を採用した。その結果、40歳代（7.2秒）、50歳代（8.1秒）、70歳代（8.0秒）ではカットオフ値を満たしていた。60歳代（11.2秒）では、わずかにカットオフ値を下回る結果となった。

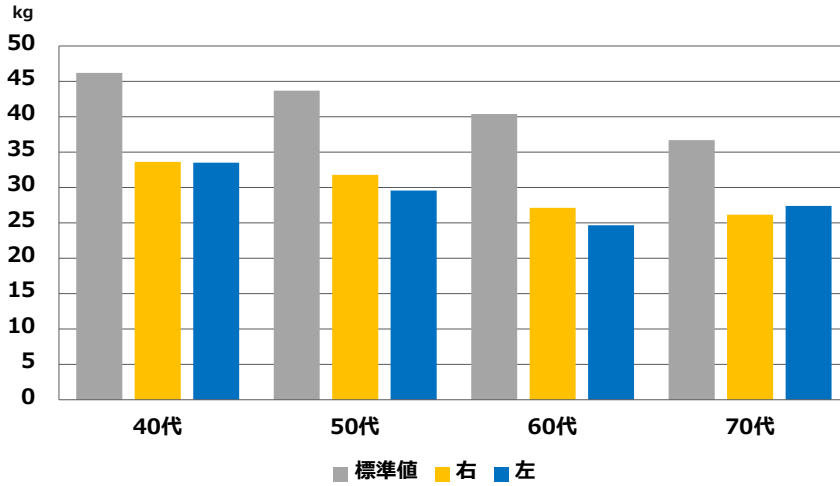


図 17. 年代別の平均握力

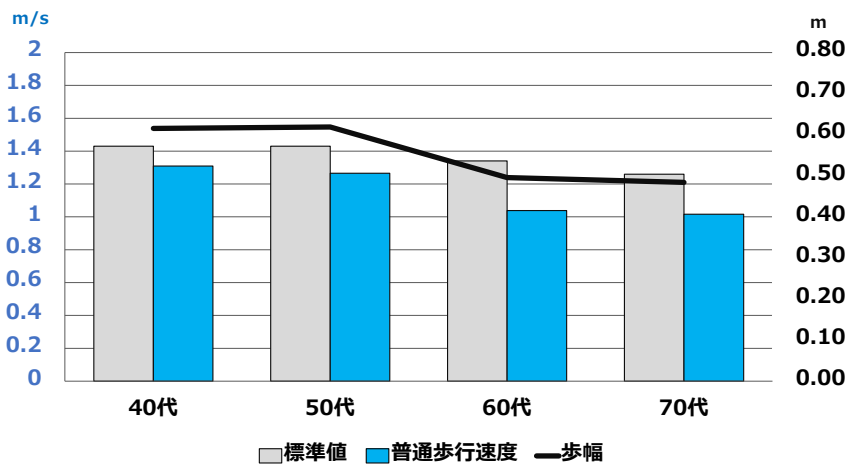


図 18. 年代別の普通歩行速度と歩幅

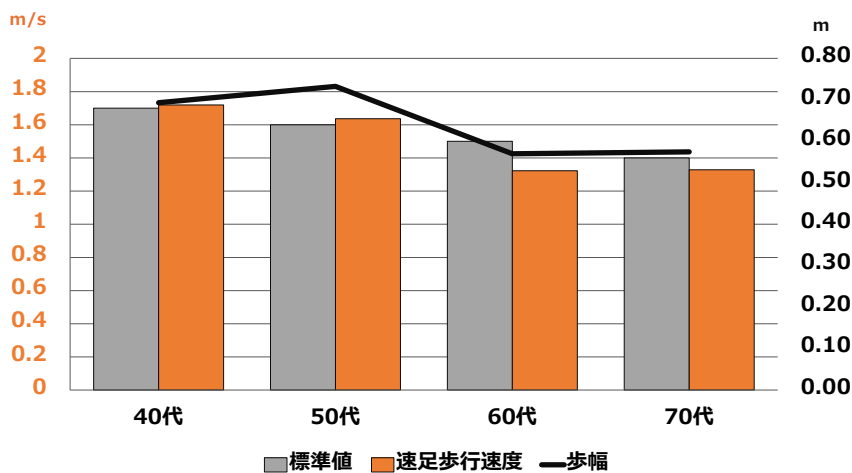


図 19. 年代別の速足歩行速度と歩幅

④ 片脚立位

年代別片脚立位時間の平均値を図 21 に示す。カットオフ値は、日本整形外科学会が定める運動器不安定症のカットオフ値を採用した。60～70歳代でカットオフ値を下回る結果となった。なお、疼痛があり実施困難な患者は測定しなかった。

3) リーチ動作

座位または立位で、左右それぞれの手で身体の各部位へのリーチ動作を評価した。リーチが困難な体の部位は、同側の肩が92肢で最も多く、次いで立位での踵同側が53肢、座位での踵同側が44肢、座

位つま先同側が39肢、耳同側が35肢、結髪動作が35肢、喉35肢、肩対側が21肢、結帯動作が21肢で困難であるとの結果となった(図 22)。

4) 基本動作能力

基本動作の評価において、「不可」と回答した項目では、杖なし歩行が4名、坂道歩行が3名、階段昇降は6名という結果だった。また、椅子からの立ち上がり動作に関して、手すり使用時不可だった方が3名、手すり非使用時不可だった方が13名だった(図 23)。

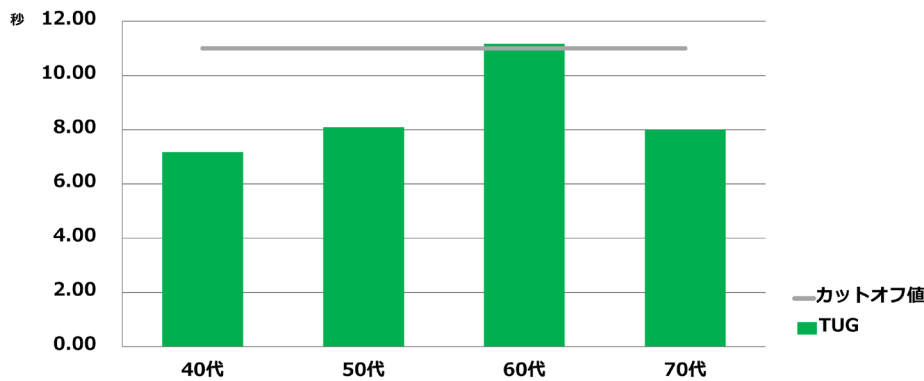


図 20. 年代別の TUG

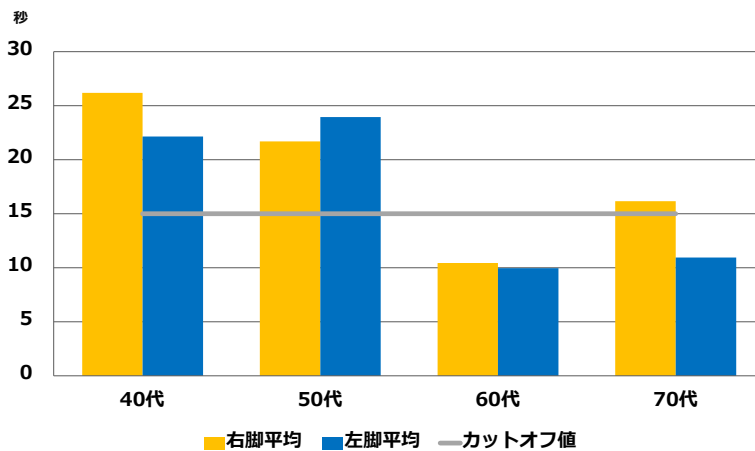


図 21. 年代別の片脚立位時間

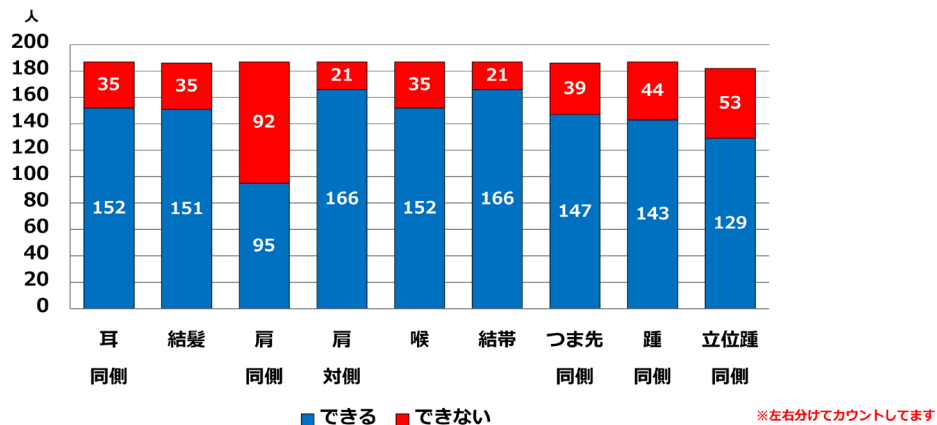


図 22. 部位のリーチの可否

5) ADL

ADL 動作に関して、不可だった方が多い順に、床にしゃがむが38名(40%)、床に座る(正座・胡坐座・長座など)は28名(30%)公共交通機関の利用26名(28%)、洗体が24名(26%)、車の乗降23名(24%)、床からの立ち上がり20名(21%)、足の爪切り、両手での洗顔13名(14%)、第一ボタンの着脱5名(5%)、靴下の着脱2名(2%)だった。「やりにくい」を含めると、床上動作、車の乗降、公共

交通機関の利用、洗体、足の爪切りの順で多い結果となった(図24)。

6) I-ADL

IADL に関して、不可だった方が多い順に、車の運転34名(36%)、買い物27名(29%)公共交通機関の利用26名(28%)、洗濯が24名(26%)車の乗降が23名(24%)、掃除22名(23%)、自己注射18名(19%)、調理4名(4%)だった(図25)。

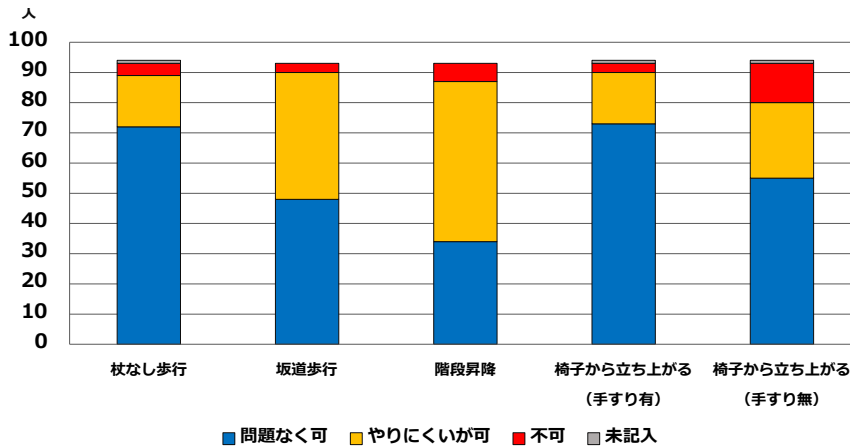


図 23. 基本動作能力項目

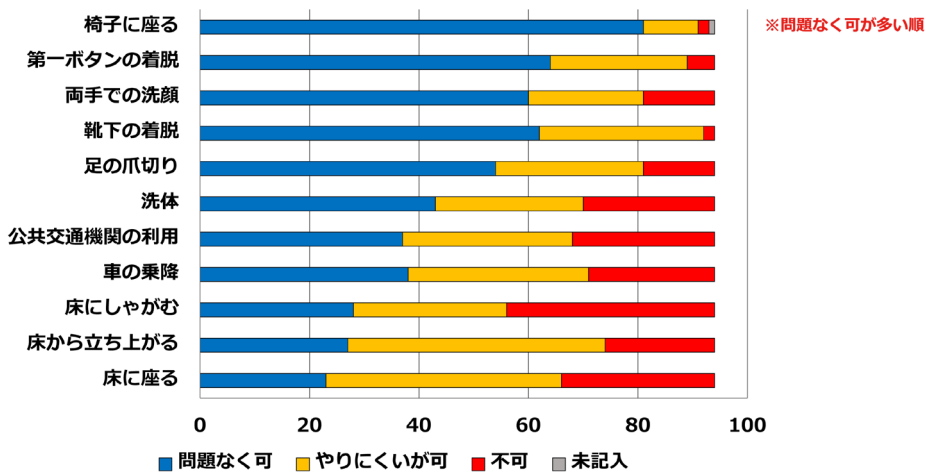


図 24. 難易度順の生活動作項目

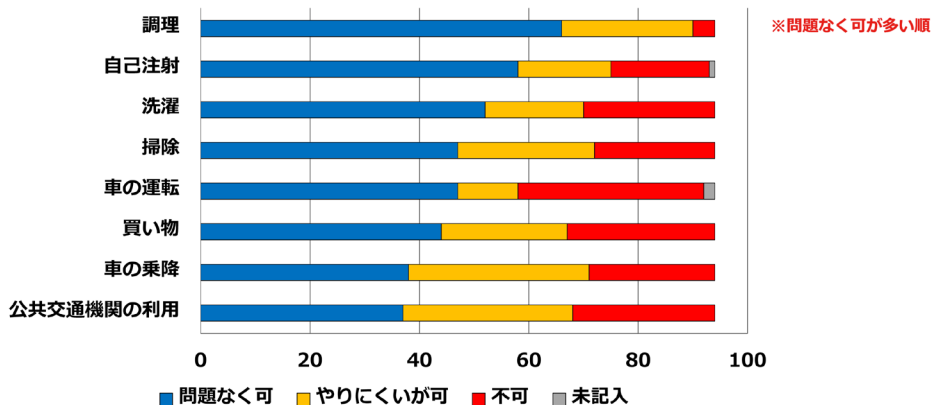


図 25. 難易度順の IADL 動作

特に自己注射の自立可否について、問題ない 58 名 (62%)、やりにくい 17 名 (18%)、不可が 18 名 (19%) であった (図 26)。また、自己注射の大変な理由では、視力低下 18 名、血管の確保 12 名、細か

い作業 9 名、その他 5 名であった。自己注射の自立可否の比較を行った結果、上肢関節可動域、疼痛部位数、握力、同居家族の有無、大変な理由において臨床的に有意な差はみられなかった。(表 2)

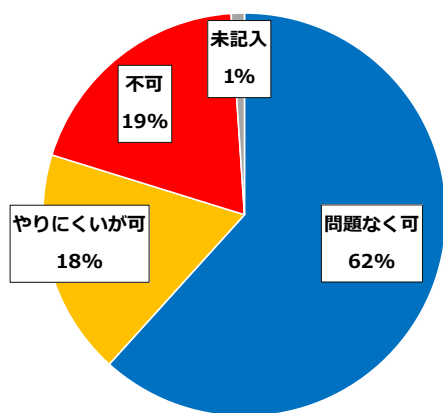


図 26. 自己注射の可否

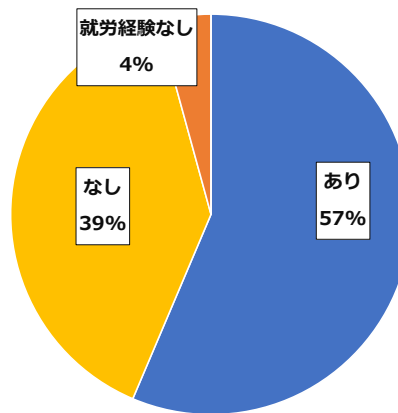


図 27. 就労状況

表 2. 自己注射自立可否

		自己注射可能群 (n = 76)		自己注射不可能群 (n = 18)			
t 検定							
		平均値	SD	平均値	SD	P 値	
年齢		55.86	8.05	56.44	5.99	0.10	
身長		168.01	6.46	165.53	5.19	0.57	
体重		65.31	16.03	64.30	13.53	0.78	
関節可動域	肩関節屈曲	右	146.51	21.17	144.72	27.35	0.10
		左	148.11	18.35	133.00	30.70	0.00
	肩関節外転	右	150.45	28.54	145.11	28.15	0.91
		左	153.97	25.39	131.56	39.13	0.00
	肘関節屈曲	右	122.45	18.98	124.89	15.62	0.21
		左	126.74	19.03	121.44	15.08	0.51
	肘関節伸展	右	-21.55	24.58	-28.00	25.20	0.72
		左	-17.89	22.41	-28.00	27.38	0.07
	肘回内	右	76.87	18.94	84.33	9.62	0.02
		左	80.75	19.12	82.67	15.40	0.52
	肘回外	右	74.53	24.88	85.28	10.59	0.01
		左	80.93	16.17	79.22	25.19	0.09
握力	右	31.07	7.44	29.07	5.84	0.21	
	左	29.54	9.20	26.80	7.34	0.31	
カイ二乗検定							
上肢疼痛部位数	0箇所	29		6			
	1箇所	23		1			
	2箇所以上	24		11		0.03	
同居家族	あり	56		11			
	なし	20		7		0.29	
大変な理由	視力低下	16		2		0.34	
	血管の確保	10		2		0.81	
	細かい作業	7		2		0.81	
	その他	3		2		0.22	

7) 仕事

就労状況については、就労経験ありが53名(57%)、仕事をしていない方が37名(39%)、就労経験なしが4名(4%)という結果だった(図27)。

仕事内容について図28に示す。デスクワークが59名(63%)、肉体労働が5名(5%)であり、デスクワークと肉体労働の両方を行っている人は6名(6%)であった。

職場での血友病の公表について図29に示す。職場全体に公表している参加者は13名(14%)、上司など一部に公表している人は31名(33%)と、公表している参加者は全体の半数程だった。また、「公表する必要がない」と答えた人5名(5%)であった。

8) 運動習慣

運動習慣についての聞き取り結果を世代ごとにまとめたものを図30に示す。「改善するつもりはない」を「無関心期」、「改善するつもりである(おおむね6か月以内)」を「関心期」、「近いうちに改善するつ

もりである(おおむね1か月以内)」を「準備期」、「すでに取り組んでいる(6か月未満)」を「実行期」、「すでに取り組んでいる(6か月以上)」を「継続期」と分類した。

全世代の回答の中で最も多かったものは「継続期」で32名(34%)であり、「関心期」30名(32%)、「無関心期」13名(14%)がそれに続いた。なお、昨年度は「関心期」が33%で最も多く、「継続期」は25%、「無関心期」は24%であったが、今年度は「継続期」の割合が最も高く、無関心期の割合は低下していた。

年代別では、40代で「継続期」6名、「無関心期」5名、「関心期」4名「準備期」3名、「実行期」が2名だった。50代は「関心期」18名、「継続期」12名、「無関心期」6名、「準備期」3名、「実行期」2名だった。60代は、「継続期」が10名と最も多く、「関心期」8名、「無関心期」2名、「準備期」「実行期」が1名だった。70代は「継続期」が4名だった。

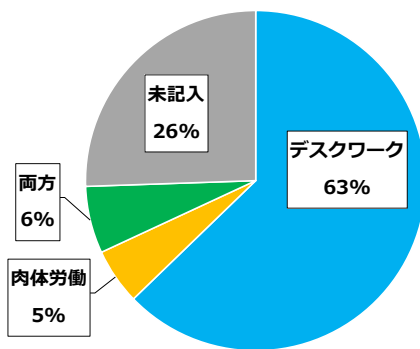


図28. 仕事内容

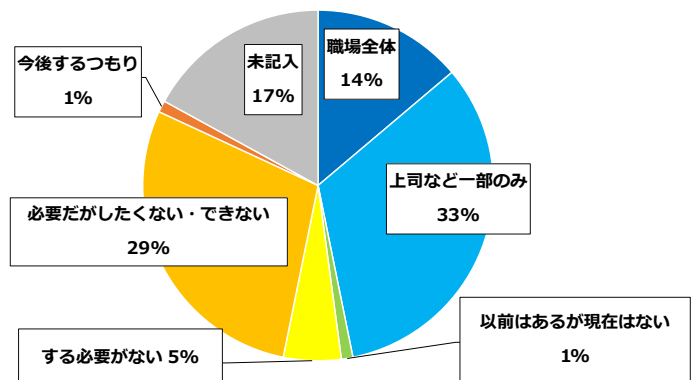


図29. 職場での血友病公表

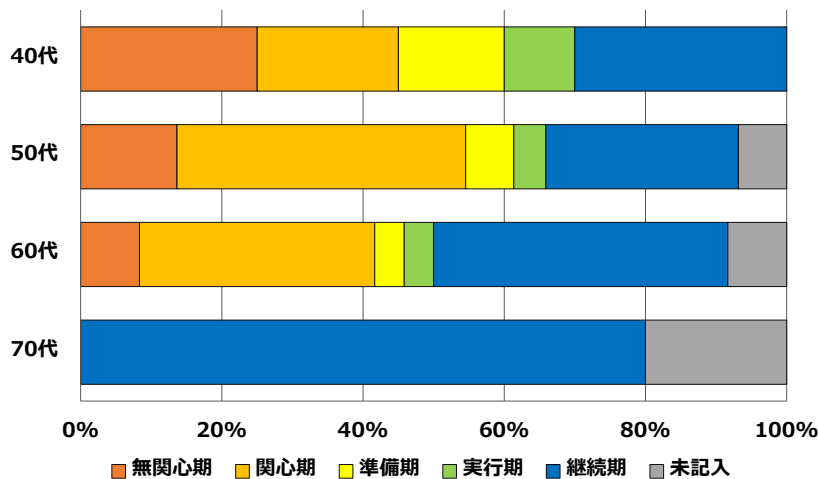


図30. 年代別の運動習慣

9) 困っていること

現在困っていることとして多い順に、「移動（歩行・階段等）」が 39 名（15.7%）、「関節可動域制限」が 21 名（8.5%）、「自身の高齢化」が 21 名（8.5%）、「合併症や他の病気の事・健康面」が 20 名（8.1%）であり、「移動（歩行・階段）」を挙げた参加者が最も多く、全体の中で主要な生活上の困難として位置づけられた。

「移動に困っている群」と「困っていない群」の群間比較を行った結果、動作時の足関節疼痛の有無、杖やインソール等の歩行補助具の利用において有意な差が認められた。

一方で握力、歩行速度、TUG といった身体機能指標については、両群間に有意な差は認められなかった。また、同居人の有無、車の運転可否、公共交通機関の利用、血友病の公表状況、相談相手の有無といった社会的・環境的要因についても、有意な関連は認められなかった（表 3）。

10) 相談相手

相談する相手は、「コーディネーターナース」が最も多く、「医師」、「配偶者」がそれに続いた。一方相談する人が「いない」と答えた参加者が 12 名いる結果だった（図 31）。

11) 運動器不安定症

運動器不安定症の基準として、片脚立位時間 15 秒未満、TUG11 秒以上を基準とし、いずれか 1 つ該当した場合、運動器不安定症とした。結果は 34 名（36%）が該当し全体の 4 割程度運動器不安定症であることが示された。

手法 2. 研修会

今年度は 8 月に「呼吸器感染症の治療と予防」「制度の違いを知って使いこなそう」「在宅生活やりハビリ関連支援・資源の上手な利用」という 3 つの内容を、現地と配信のハイブリッド形式で行った。

表 3. 移動困っている / 困っていない群間比較

	困っていない群 (n=55)		困っている群 (n=39)		P値
	平均値	SD	平均値	SD	
年齢	55.27	7.79	56.95	7.5	0.30
BMI(kg/m ²)	23.72	7	22.52	3.98	0.36
握力(kg)	32.87	7.78	30.87	6.09	0.18
膝伸展筋力(kgf)	24.67	15.14	22.87	13.23	0.58
歩行速度(m/sec)	1.22	0.3	1.18	0.26	0.46
TUG(sec)	8.02	4.65	9.56	5.64	0.16
カイニ乗検定					
足関節痛(動作時)	あり 15 (27.3%)		21 (53.8%)		0.011
	なし 40 (72.7%)		18 (46.2%)		
足関節痛(安静時)	あり 28 (50.9%)		26 (66.7%)		0.144
	なし 27 (49.1%)		13 (33.3%)		
股関節痛(動作時)	あり 2 (3.6%)		5 (12.8%)		0.122
	なし 53 (96.4%)		34 (87.2%)		
股関節痛(安静時)	あり 8 (14.5%)		9 (23.1%)		0.415
	なし 47 (85.5%)		30 (76.9%)		
膝関節痛(動作時)	あり 11 (20.0%)		7 (17.9%)		1
	なし 44 (80.0%)		32 (82.1%)		
膝関節痛(安静時)	あり 19 (34.5%)		7 (17.9%)		0.102
	なし 36 (65.5%)		32 (82.1%)		
補装具の使用	あり 28 (50.9%)		30 (76.9%)		0.017
	なし 27 (49.1%)		9 (23.1%)		
車の運転	可 27 (49.1%)		21 (53.8%)		0.68
	不可 28 (50.9%)		18 (46.2%)		
就業状況	あり 33 (60.0%)		24 (61.5%)		1
	なし 22 (40.0%)		15 (38.5%)		
相談相手の有無	あり 45 (83.3%)		34 (91.9%)		0.347
	なし 9 (16.7%)		3 (8.1%)		
公共交通機関の利用	可 34 (61.8%)		23 (59.0%)		0.832
	不可 21 (38.2%)		16 (41.0%)		
車の乗降	可 31 (56.4%)		25 (64.1%)		0.525
	不可 24 (43.6%)		14 (35.9%)		
血友病の公表	している 27 (49.1%)		18 (46.2%)		0.836
	していない 28 (50.9%)		21 (53.8%)		
同居人の有無	あり 40 (72.7%)		31 (79.5%)		0.478
	なし 15 (27.3%)		8 (20.5%)		
運動器不安定症	あり 49 (89.1%)		32 (82.1%)		0.374
	なし 6 (10.9%)		7 (17.9%)		

その後オンデマンドで公開し、当日の講演内容にアクセスできるQRコードを貼付したチラシも作成し、外来なのでの配布を行った。

終了後のアンケート結果では、オンラインイベント自体はチラシで周知されることが多く（図32）、内容に関して満足、やや満足された参加者が全体の約9割という結果だった（図33）。今後開催してほしい内容として、終活面の講義が聞きたいといった

回答が得られた。

1月には、長期療養支援セミナーを自治医科大学附属病院にて開催し、当日は患者様8名、ご家族様2名の計10名の方に足を運んでいただいた。他、医療福祉関係者51名、栃木県行政関係者3名が参加し、交流機会ともなった。

また、セミナーでは運動タイムも設け理学療法士・作業療法士による指導も実施した。

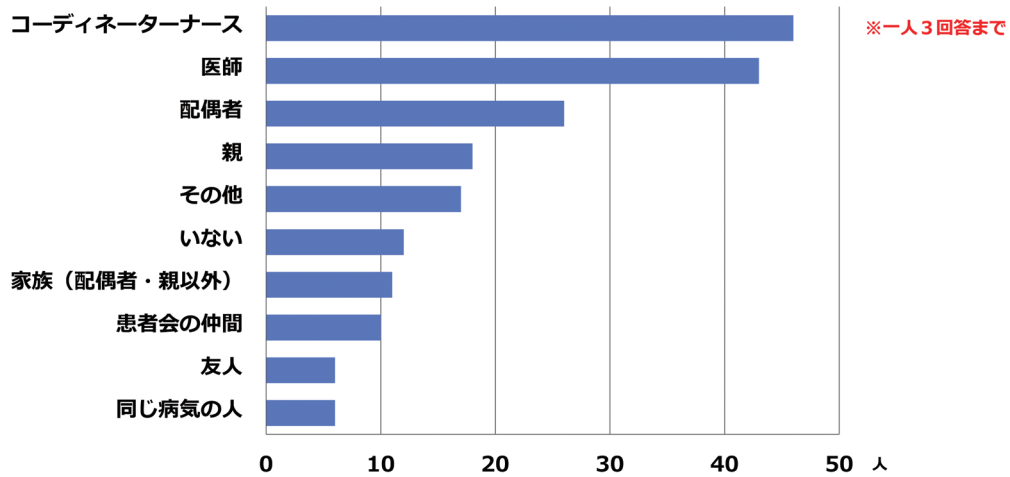


図31. 相談相手

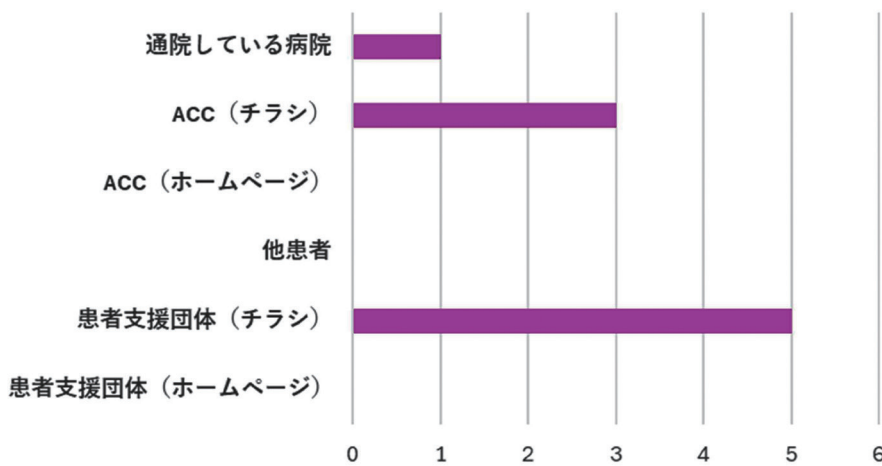


図32. オンライン周知アンケート結果

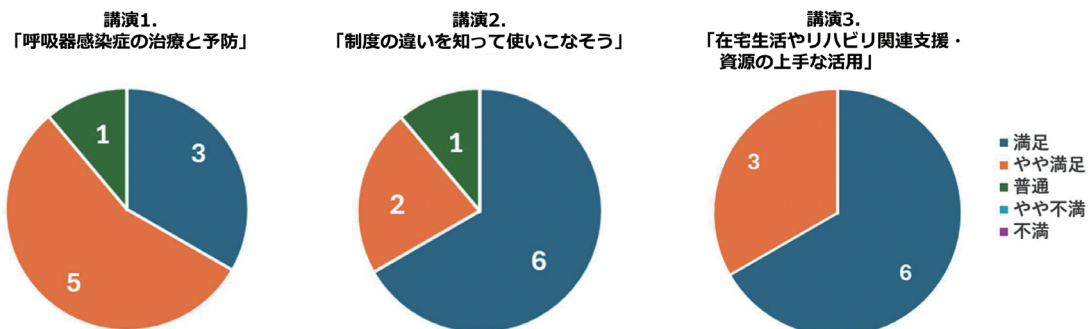


図33. オンラインイベントアンケート結果

D. 考察

本報告は、全国 5 施設において実施したリハビリ検診の結果をもとに、血友病患者の身体機能、生活機能、就労状況および生活上の困難の実態を整理したものである。

参加者の平均年齢は 55.9 歳であり、40 歳代から 70 歳代まで幅広い年代が含まれていた。疼痛は全年代で認められ、特に足関節における動作時疼痛の訴えが多かった。血友病性関節症は現在もなお日常生活動作に影響を及ぼしており、慢性的な疼痛を抱えながら生活している患者が一定数存在する実態が確認された。

関節可動域はすべての年代で参考値を下回り、特に肘関節伸展、膝関節伸展、足関節背屈で制限が顕著であった。筋力についても下肢筋力は年代とともに低下する傾向が認められ、足関節底屈筋力は 40 歳代の段階から半数以上が徒手筋力検査 4 レベルであった。若年期からの関節障害の蓄積に伴う機能低下が存在していることが改めて明らかとなった。

歩行速度および歩幅は年代とともに低下する傾向がみられ、運動器不安定症の基準に該当する者は 34 名であり、全体の約 36% を占めた。すなわち、約 3 分の 1 が移動機能低下のリスクを有する状態にある。

一方で、TUG の平均値は多くの年代で著明な逸脱を示すものではなく、移動動作自体が直ちに遂行不能となる水準には至っていなかった。これは、本研究対象者において基本的な移動能力は一定程度維持されている参加者が多いことを示していると考えられた。

しかしながら、日常生活動作の詳細な聴取では、床上動作、車の乗降、公共交通機関の利用、洗体など、より大きな関節可動域や筋力、バランス能力を必要とする動作において困難を訴える参加者が多く認められた。特に床にしゃがむことが困難である者は 40% にのぼり、日本の生活様式において重要な動作が制限されている実態が確認された。

また、自己注射の自立可否と「上肢関節可動域」「疼痛部位数」「握力」「同居家族の有無」「自己注射の大変な理由」などの各因子との間に、臨床的な有意差は認められなかった。しかし、経年変化に着目すると、昨年よりも「やりにくいが可能 (13% → 18%)」および「不可 (7% → 19%)」の割合がいずれも大幅に上昇しており、自己注射の継続が喫緊の課題となっていることが浮き彫りとなった。

この乖離の要因として、単関節の関節可動域や握力といった「点」の静的評価では捉えきれない、協調運動能力や動的な保持能力など、総合的な身体機

能の低下が関与している可能性が高い。血友病性関節症は進行性かつ不可逆的であり、長年の出血による微細な関節破壊の蓄積が、手技の安定性を損なわせていると推察される。

就労状況においては、参加者の平均年齢が 50 歳代半ばであるにもかかわらず、現在就労していない者が約 4 割存在していた。身体機能低下や疼痛、生活動作制限が、就労継続に影響している可能性が考えられ、血友病患者の社会参加の側面においても課題が存在する実態が浮き彫りとなった。

「困っていること」として最も多く挙げられたのは「移動 (歩行・階段)」であった。関連因子の検討では、足関節の動作時疼痛および歩行補助具使用が有意に関連していた一方で、筋力、関節可動域、歩行速度などの運動機能指標との有意な関連は認められなかった。

しかしながら、足関節筋力は 40 歳代から低下が認められ、運動器不安定症該当者も 36% 存在していることから、身体機能低下の基盤自体は明らかに存在している。その上で、動作時疼痛が移動困難感に強く関連していたことから、本集団における移動の困難は「機能的に動けない」ということに加え、「疼痛のために動きづらい」という側面も大きい可能性が示された。

また、「移動の困難感」は主観的評価であるため、客観的な身体機能指標とは必ずしも一致しない可能性がある。先行研究でも、主観的評価と客観的評価の関連は強くないことが報告されている¹⁾。困難の認識は生活背景や活動量、価値観などの影響を受けるため、同程度の身体機能であっても、困難を感じる者と感じない者が存在しうると考えられる。

本報告では、血友病患者が日常生活の様々な場面で具体的な困難を抱えている実態が改めて確認されたが、同時に、リハビリ検診を継続的に実施していることの意義も示された。

第一に、TUG の結果から、多くの参加者において移動動作は一定程度維持されていた。これは、本検診を通じて継続的に行われてきた運動指導や生活指導の影響を受けている可能性も考えられる。第二に、運動習慣の結果では、「継続期」が最も多く、約 3 割が 6 か月以上運動を継続していた。また、関心期や準備期の者も一定数存在しており、参加者の約 3 割が今後運動を開始または改善する意向を示していた。さらに、昨年度の結果では「関心期」が最も多く、「継続期」は 25% にとどまっていたのに対し、今年度は「継続期」が最も多く、「無関心期」は減少していた。運動に対する意識は「関心」から「継続」へ移行しており、リハビリ検診が運動開始や継続の契機となっている可能性がある。

一方で、今回の結果からは、移動困難感に強く関連する要因として疼痛が抽出されたことから、今後は疼痛に対する評価および具体的方策をさらに強化していく必要がある。関節可動域や筋力評価に加え、動作時疼痛の詳細な評価、疼痛軽減を目的とした運動処方、セルフマネジメント支援などを体系的に取り入れていくことが求められる。

また、リハビリ検診の参加者は病院との信頼関係が良好で、かつ参加できるだけの移動能力や心身の余裕を有している症例とも言える。

薬害被害者約 680 人のうち、リハビリ検診に参加していない症例の中には、そのような状態ではない症例も多くいると思われる。もとより、リハビリ検診だけが支援方法ではなく、個別の診察で運動機能の低下対策、ADL・IADLの低下について相談ができていれば良いが、相談の機会を得ていない、あるいは相談する余裕もない被害者への支援についても検討・提供していく必要がある。

リハビリ検診会は医療者にとっても多職種が一同に会し、患者としてよりも生活者としての側面を学ぶ貴重な機会でもある。

あらゆる職種に運動機能やリハビリの視点の重要性、長期療養の課題について理解を強める機会にもなっている。

九州地方ではブロック拠点病院に来院が難しい症例が多いことから、開催県を固定せず、輪形式を採用している。本年は宮崎市で実施し、患者7名の参加に対し41名の医療福祉関係者の参加があった。ブロック拠点病院と拠点病院、宮崎市内の大学病院と市立病院、また、患者が利用している訪問看護の関係者、といった多彩な顔合わせと連携の場ともなる利点があった。

栃木の研修会でも、行政や医療福祉関係者の連携機会としての意義があった。

今後、リハ検診会のない地域におけるセミナーを集まる機会+ミニ運動指導+地域開催者の連携イベントとして開催していくことも継続したい。

E. 結論

本報告は、血友病患者が現在もなお移動、床上動作、自己注射、就労など多方面にわたり困難を抱えている実態を示すと同時に、リハビリ検診がその実態を可視化し、身体機能維持や生活支援につなげる役割を担っていることを明らかにした。今後も継続的な実施と内容の充実を図る必要がある。

また、リハビリ検診および長期療養セミナーは医療者、福祉行政関係者にとっての学びと連携の機会として活用されており、継続と均てん化を図りたい。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1. 藤谷順子・吉田渡、藤本雅史、早乙女郁子、村松倫、中・高年血友病症例の靴の補高と下肢関節可動域角度の関連の検討. 第62回日本リハビリテーション医学会学術集会. 口演. 京都. 6月13日. 2025
2. 藤谷順子. 靴内接触力計測システム. 特別企画4 アイデア善用手作りのリハビリテーション医療. 第62回日本リハビリテーション医学会学術集会. 京都. 6月12日-14日. 2025.
3. 藤谷順子. 靴底高さ計測器. 特別企画4 アイデア善用手作りのリハビリテーション医療. 第62回日本リハビリテーション医学会学術集会. 京都. 6月12日-14日. 2025.
4. 藤谷順子. 補高靴セット. 特別企画4 アイデア善用手作りのリハビリテーション医療. 第62回日本リハビリテーション医学会学術集会. 京都. 6月12日-14日. 2025.

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

I. 引用論文

1. Robinson CA, Shumway-Cook A, Ciol MA, et al. Participation in community walking following stroke: subjective versus objective measures and the impact of personal factors. Arch Phys Med Rehabil. 2011;91(12):1865-1876.