

## 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 国立国際医療研究センター病院 リハビリテーション科

研究協力者

藤本 雅史 国立国際医療研究センター リハビリテーション科医師

杉本 崇行 国立国際医療研究センター リハビリテーション科医師

遠藤 聡 東京大学大学院 リハビリテーション医学分野 医師・大学院生

小町 利治 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士長

清水 稜也 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

西垣有希子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

中島 卓三 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

本間 義規 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

能智 悠史 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

松崎 春希 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

野口 蓮 国立国際医療研究センター リハビリテーション科理学療法士

井上万由美 国立国際医療研究センター リハビリテーション科作業療法士主任

唐木 瞳 国立国際医療研究センター リハビリテーション科作業療法士

菊池加寿子 国立国際医療研究センター リハビリテーション科研究助手

### 研究要旨

血友病患者における患者参加型リハビリテーションの一環として、2013年に国立国際医療研究センターでスタートしたリハビリ検診会は均霑化を重ね、2019年度は別府医療センター、仙台医療センター、国立国際医療研究センター、北海道大学病院、名古屋医療センターにて行った(開催順)。これらの5施設の血友病患者の参加者の合計は70名であった。運動器の調査結果は、関節可動域・筋力・歩行速度において、同世代健常者と比して低下が認められた。当施設での連続参加者においては、リハビリ検診会開始からの6年間で歩行速度・歩幅を維持できており、中には速足歩行において、初回と比較して歩行速度の改善に成功していた者もいた。日常生活活動の調査では、疼痛や関節可動域の低下が、日常生活活動の低下の要因となっていたが、経年変化では、傾きは一定ではなくその年によってADL尺度の点数が増減している参加者がおり、痛みや出血などにより、その時点によって出来る動作も変わってくるものが考えられた。その一方で困っていることとして、体の変化について挙げる参加者がもっとも多く、病気の進行や加齢による変化についてであった。今後さらに加齢による身体機能の低下も重ねて問題となってくることが予測される。また今年度から、リハビリ検診会に参加・協力した医療職らの意識調査と、自主トレーニングとして電気刺激療法の有効性の検討についてという2件の新規の研究を開始した。リハビリ検診会に参加・協力した医療職らは全施設合わせて233名であった。意識調査の結果、医療職らにとってリハビリ検診会は、血友病患者特有の機能障害について学べる講習会のような場であると同時に、普段の臨床とは異なる形式で血友病患者と接することに

より、機能障害だけでなく、参加者の個人因子や社会参加について知り得る良い機会となっていることが示唆された。電気刺激療法については、現在研究途中であり、最終解析には至っていない。

今後はこれらの研究を総合的に検討し、運動機能の維持・日常生活活動の維持のための支援対策の立案を行っていく。

## A. 研究目的

本研究課題は「血友病患者へのリハビリテーション技法の研究」という題である。しかしリハビリテーション技法とは単に、訓練項目・体操方法を指すものではなく、また、リハビリテーションとは単に、療法士が1対1で訓練することのみを指すのではない。本研究で目指すべきは、効率的で実現可能な、包括的な介入方法すべてであり、かつ患者参加型の視点を忘れないものであると考えている。そこで我々は、リハビリ検診会と自主トレーニングにおける経皮的電気刺激療法について研究を行った。

### 手法1. リハビリ検診会（患者状況）

木村班において我々は、包括外来関節診受診症例のまとめから、中高年血友病症例においては、既存の運動障害＋経年的負担＋家族の変化・職業関連の負担増による運動器障害が顕在化しつつあることを報告した<sup>1)</sup>。また、これらの症例においては、運動器障害に対する病態認識や、製剤に対する考え方の変革、生活と関節保護の折衷案の模索などが必要で、当事者との共同作業が重要と考え、「出血予防」と

して受け入れやすい装具からスタートする患者参加型診療システムを提案した。そして翌平成25年から我々は、他班の協力も得て、患者参加型診療システムの一環として、リハビリ検診会を実施した。これは参加者にとっては①運動機能の把握、②疾患や療養知識の積極的な取得、③相互交流の機会、となり、研究班としては、①運動器障害および日常生活活動の把握、②今後必要な全国で測定可能な測定項目の検討材料、③効率的で有効な患者教育・患者支援方法としての検診会の在り方の検討および関連資料の作成、④将来均霑化のための療法士教育の一環、を意図したものである。

このリハビリ検診会は当初、国立国際医療研究センターのみで開催していたが、その後他のブロック拠点病院も参加を表明するに至り、均霑化が図られている（表1）。この結果、リハビリ検診会で得られた結果は従来は国立国際医療研究センターのみの結果を公表していたが、今年度からは多施設共同研究として、他の拠点病院での結果も集約して公表することとなる。

表1 均霑化活動

年度	NCGM	仙台医療センター	名古屋医療センター	北海道大学	九州地区
2011年	包括外来開始				
2012年	患者会講演会				
2013年	第1回検診会				
2014年	第2回検診会	打ち合わせ会			
2015年	第3回検診会	患者会講演会	打ち合わせ会		
2016年	第4回検診会	第1回検診会	患者会講演会	打ち合わせ会	
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	打ち合わせ会
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

## 手法 2. リハビリ検診会（医療者アンケート）

手法 1 で示したようにリハビリ検診会の目的としては、均霑化のための療法士教育の一環も含まれている。そのことを検証するために、リハビリ検診会に参加した医療職にアンケートを行い、リハビリ検診会が医療職にどのような益を与えているかを検討する。具体的には、血友病症例の臨床経験のない医療職に、検診会参加体験が、今後の血友病の臨床に対する益になったかどうかを検討した。また、すでに血友病症例との接点のある医療職が、診察室ではない多職種連携の場であるこのリハビリ検診会で新たな発見を得たかどうかを検討した。本研究についても多施設共同研究として行った。

## 手法 3. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

血友病患者にホームエクササイズとして自宅で経皮的電気刺激療法を実施することで、下肢筋力、下肢筋量および歩行能力が改善するかを明らかにする。経皮的電気刺激療法として、ベルト電極式骨格筋電気刺激装置を用いる。

## B. 研究方法

### 手法 1. リハビリ検診会（患者状況）

検診会は当院 ACC と患者会であるはばたき福祉事業団の協力を得て行い、その検診会におけるデータ収集・解析研究については、当院倫理審査委員会の承認を得ており（NCGM-G-003242-00）、検診会当日、参加者に書面による説明と同意の手続きを行っている。

測定内容は、運動機能の評価と歩行速度を理学療法士によって行った。測定項目は以下のとおりである。左右の肩関節・肘関節・股関節・膝関節・足関節の可動域と筋力を測定した。左右の握力を測定した。歩行速度については、10m 歩行速度を普通歩行と速足歩行の 2 種類と歩幅を測定した。

日常生活活動の聞き取り調査は、医師と作業療法士、心理士、看護師が一对一で行った。質問内容はインタビューガイドに則り、半構造的に実施された。圧迫感を感じさせないよう、90 度法にて実施した。測定項目は下記のとおりである。①基本情報（年齢、同居家族、家屋状況）、②痛みのある関節（患者の主観で痛みの生じる箇所）（肩、肘、手、股、膝、足関節）、③サポーターの使用状況、④手術歴の聴取、⑤リーチ困難な部位（左右 10 か所、動作の観察）（頭頂、耳（同・反対）、目、口、喉、後頸、肩（同・反対）、胸、体側（同側・対側）、腰、会陰、肛門、膝、踵、つま先、床（立位：膝、踵、床））、⑥基本動作

能力、⑦ ADL（① ADL 動作能力、② 後藤らの ADL 尺度（12 項目）、③ 移動状況（歩行・走行・階段昇降・車・公共交通機関）、④ 自助具・装具・靴について）、⑧ I-ADL（外出、家事）、⑨ 困っていること、⑩ 相談相手、について聴取した。

### 手法 2. リハビリ検診会（医療者アンケート）

研究デザインは多施設共同研究でアンケート用紙を用いた量的研究である。

被験者リクルートは、2019 年度に各地で行われた薬害被害血友病患者を対象としたリハビリ検診会にスタッフとして参加する医療職に、検診会参加前にこの研究の主旨を説明し、協力を依頼した。リハビリ検診会は 2019 年度には、別府医療センター、仙台医療センター、国立国際医療研究センター（以下 NCGM）、北海道大学病院、名古屋医療センター（開催順）にて行われた。それぞれの施設における参加・協力した医療職の人数は、NCGM86 名、別府医療センター 48 名、仙台医療センター 28 名、北海道大学病院 42 名、名古屋医療センター 29 名の計 233 名であった。検診会終了後に無記名のアンケート用紙を配布し、協力・同意の得られた方に記載していただき、回収した。

質問項目は自由記述もあわせて以下の項目である。1) 今までのリハビリ検診会への参加はありましたか（あった場合は何回目か）、2) 今まで検診会以外で血友病の方と接点があったか、2) - 1（接点があった場合）これまでの対応の経験をふまえ、本日血友病の方と一緒に過ごして、発見があったか・想定内であったか。発見があった場合はどのような発見があったか（自由記述）、2) - 2（接点がなかった場合）本日、血友病の方と一緒に過ごして、発見があったか・想定内であったか。発見があった場合はどのような発見があったか（自由記述）、3) 本日の検診会の経験は、今後の血友病の方への臨床対応に益となったと思うか、4) 本日のプログラムについての感想（すべて自由記述）（1. 講義 2. 身体機能評価 3. 昼食タイム 4. 質疑 5. その他）、他に職種を訊いた（任意）。

アンケート集計に際し、回答者を臨床経験と検診会の参加歴から群分けした（表 2）。血友病の臨床経験がなく検診会参加も初めての者を検診会・臨床未経験者群（表 2 の \* 1）、臨床経験がなく検診会は過去に参加したことがある者を検診会のみ群（表 2 の \* 2）、臨床経験はあるが検診会参加は初めての者を臨床のみ群（表 2 の \* 3）、臨床経験も検診会参加もある者を検診会・臨床経験者群（表 2 の \* 4 に変更）とした。

自由記述の分類はその意味内容に応じて、国際生活機能分類（ICF）を構成する生活機能と障害と健康の生物・心理・社会的統合モデル<sup>2)</sup>を使用して分類した。生活機能は、「心身機能と身体構造」「活動」「参加」、背景因子は「環境因子」「個人因子」、「健康状態」の6つのカテゴリーで分類した。

### （倫理面の配慮）

本研究については、多施設共同研究として国立国際医療研究センターの倫理審査委員会の承認を得ており（承認番号 NCGM-G-003233-00）、各協力施設の北海道大学病院、仙台医療センター、名古屋医療センター、九州医療センターにおいても所定の手続きを経ている。

### 手法3. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

非盲検前向き介入クロスオーバー研究。12名を無作為にA群・B群の2群に割り付ける。A群では8週間ベルト電極式骨格筋電気刺激法を使用し、ウォッシュアウト期間8週間後、8週間無介入とする。B群では8週間無介入とし、ウォッシュアウト期間8週間後、8週間ベルト電極式骨格筋電気刺激法を使用する。

ベルト電極式骨格筋電気刺激法は1回20分・週3回、自宅で実施する。刺激強度は疼痛の強くない範囲で最大電流とする。ベルト電極式骨格筋電気刺激法実施期間中のそれ以外の時間およびコントロール期間・ウォッシュアウト期間中は普段通りの生活を行う。普段から筋力訓練を実施している場合にはそれを継続するが、それ以上の訓練を新たに追加しない。また、疼痛軽減のための低周波治療器は使用してよいが、筋力増強訓練のために市販の骨格筋電気刺激装置を使用している場合にはその使用は中止する。ベルト電極式骨格筋電気刺激法実施に際し、指示の電気刺激強度・時間を実施できるように、またそれ以外の刺激強度や時間を実施しないよう操作手

順を適切に被験者に指導する。また被験者はベルト電極式骨格筋電気刺激法の実施日時、実施時間、刺激強度をノートに記録する。

ベルト電極式骨格筋電気刺激法実施期間の前後・無介入期間の前後の合計4回でアウトカムを測定し、ベルト電極式骨格筋電気刺激法前後の各アウトカムの変化を無介入期間の前後の変化と比較する。

### （倫理面の配慮）

本研究は国立国際医療研究センターの倫理審査委員会に申請し、認可が下りている（NCGM-G-003059-00）。

## C. 研究結果

### 手法1. リハビリ検診会（患者状況）

#### 1) 基本情報

全施設の参加者人数の合計は70人であった（図1）。平均年齢は52.1歳（±9.1）であった（図2）。30歳代は4名であった。

当院の参加者人数の合計は35人であった。平均年齢は、平均51.1歳（±8.9）であった。30歳代は3名であった（図3）。

平成25年にリハビリ検診会（測定なし）から数えると7回目にあたる。7回の参加者数は（図4）のとおりで、ここ4年では30名前後を維持している。今回参加者の過去の参加状況は（図5）の示す通りで6回目、7回目参加のリピーターがいる一方で、今回はじめて、という症例もいて、多彩であった。

同居家族は、「両親と同居」22名（22%）、「独居」19名（19%）、「親」14名（14%）「夫婦世帯+α」8名（7%）、「親+α」3人（3%）、「その他」3名（1%）、「未回答」1名（1%）の順に多かった（図6）。

家屋状況は、「戸建て」38名（38%）、「集合住宅」31名（44%）、「未回答」1名（2%）であった。そのうち、25名が2階以上に住んでいるが、エレベーターがなく、階段のみの住居に住んでいた。

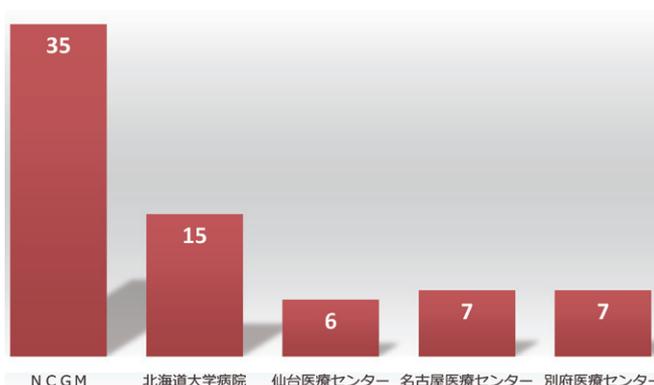


図1 全施設の参加者人数

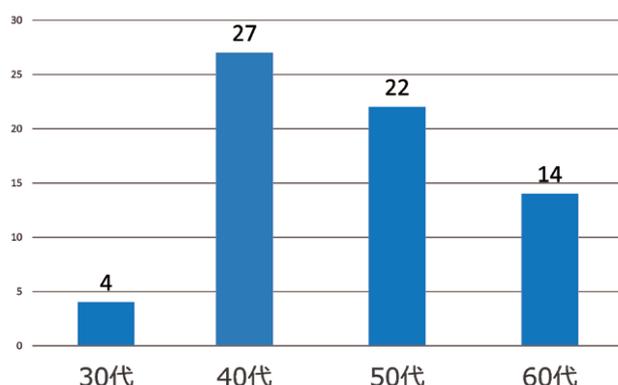


図2 全施設の参加者年齢分布

## 2) 運動機能

全施設の横断的データについて報告する。

参加者の関節可動域を（図7）に示す。例年同様、肘関節と膝関節の伸展が不良で、足関節の背屈の可動域が狭く、また、肩関節と股関節の制限も認められた。

上肢の関節可動域を年代ごとに層別化したものを（図8）に示す。肘関節の伸展は年代問わず不良であ

る。肩関節の3方向の可動域は、年代が高いほど低い傾向があった。下肢の関節可動域を（図9）に示す。股関節の屈曲、膝関節の屈曲・伸展、足関節の背屈で年代が高いほど可動域が小さい傾向があった。

各関節の筋力を（図10）に示す。特に筋力低下が著しかった部位は足関節の底屈であった。そのほか、股関節全域に渡り筋力低下が認められた。

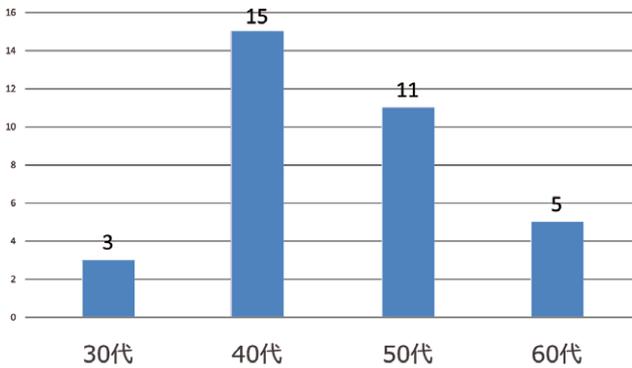


図3 当院の参加者年齢分布

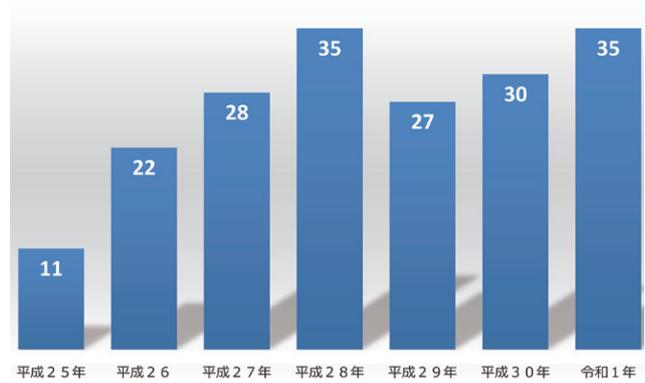


図4 当院の年度別参加者人数

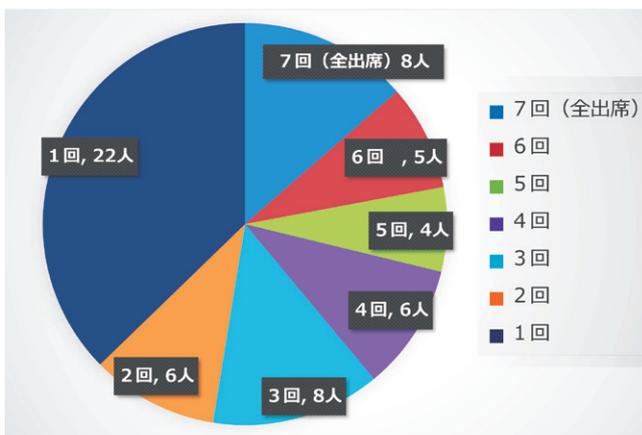


図5 当院のリハビリ検診会参加比率

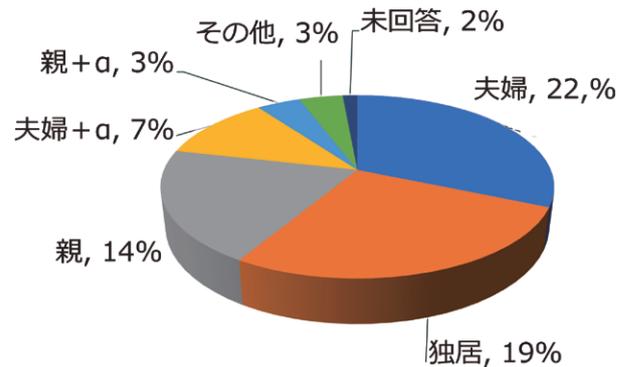


図6 同居家族

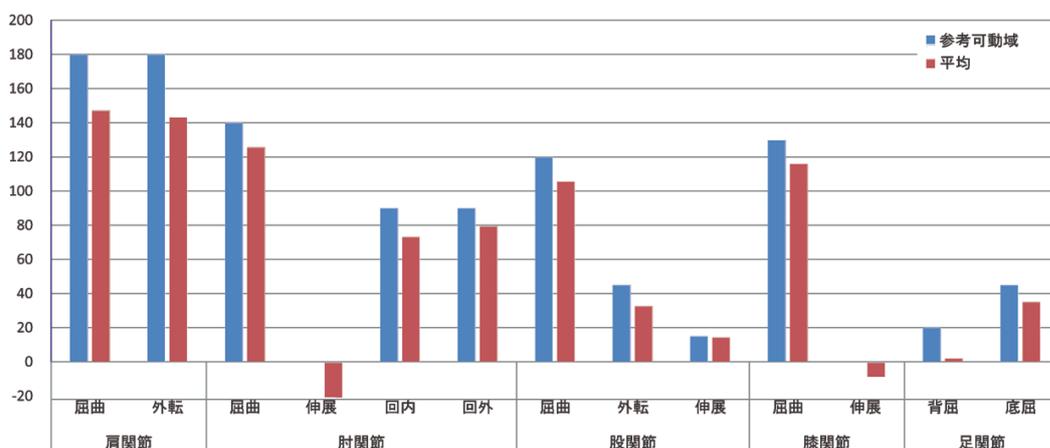


図7 全施設の各関節可動域

テーマ 2：運動機能の低下予防

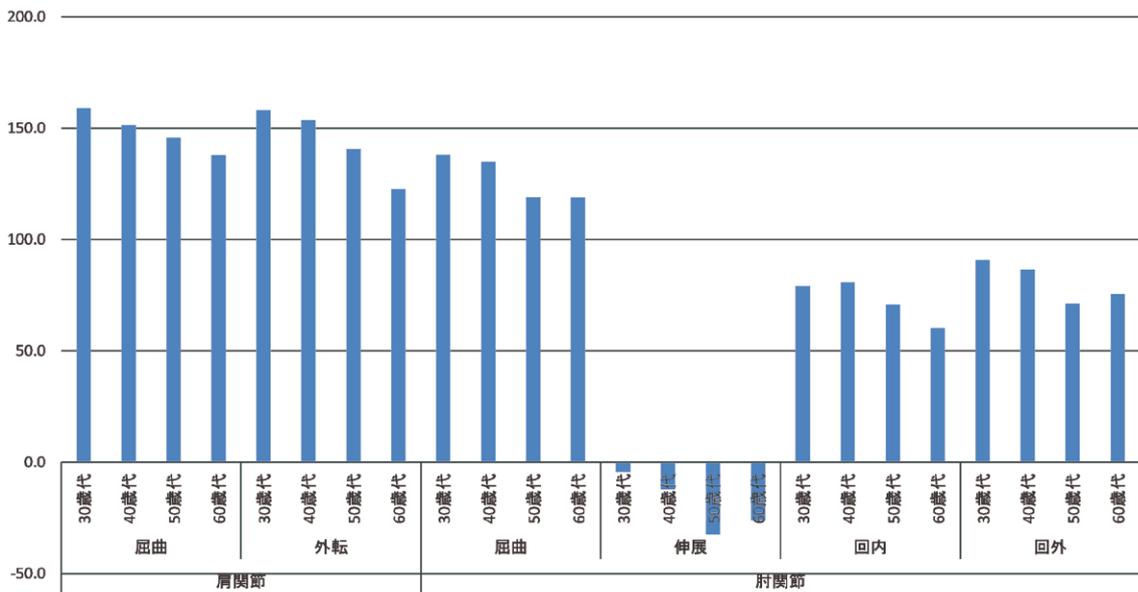


図 8 全施設の上肢年代別関節可動域

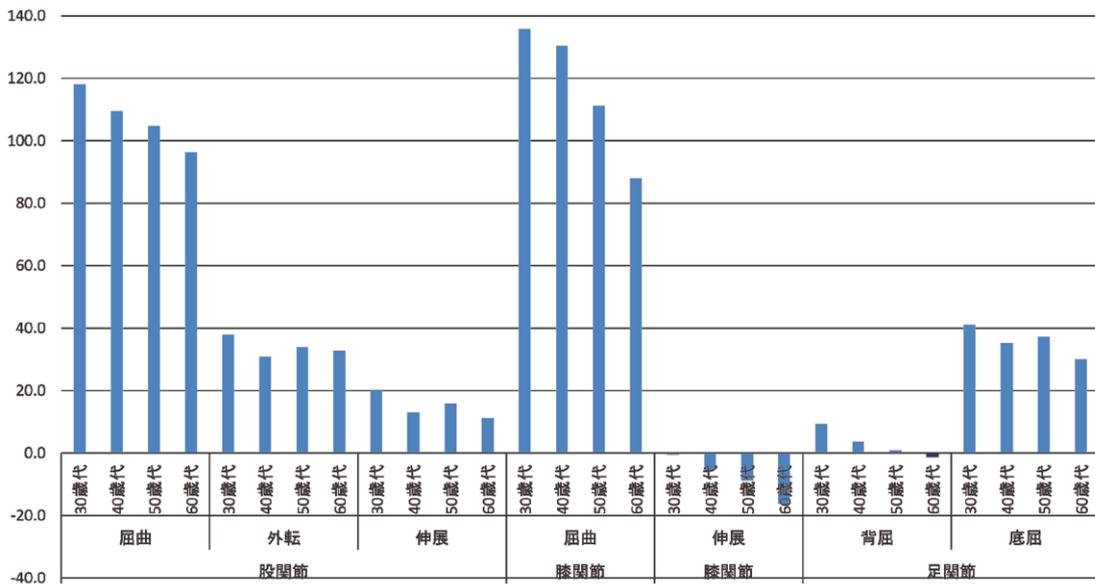


図 9 全施設の下肢年代別関節可動域

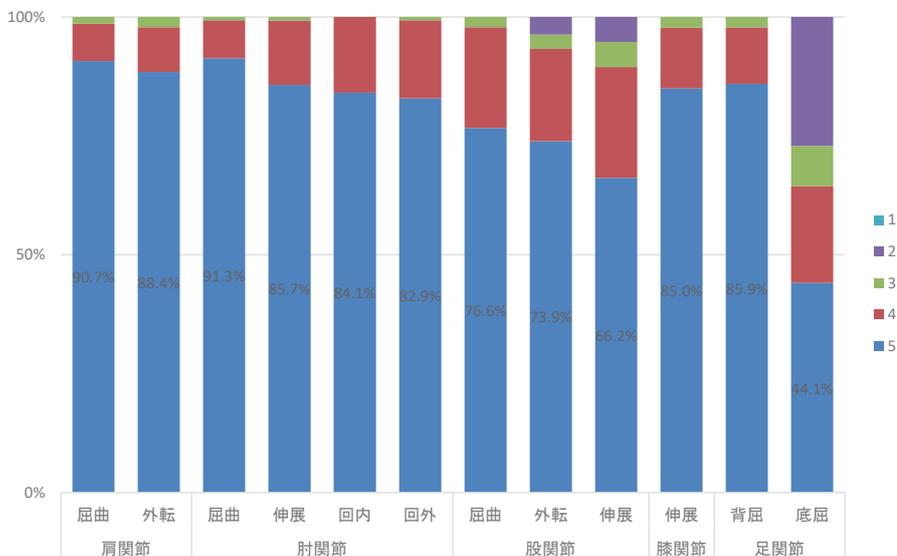


図 10 全施設の各関節筋力

筋力の年代別検討では、上肢に関しては、30代では低下者がいない関節があったほかは、年代が上がるほど低下者が多いということはなかった（図11）。下肢に関しては、股関節の伸展において年齢が高いほど著しく低い傾向にあった。また、足関節の底屈においては30代より低下が認められ、40代、50代においては筋力が著減または半減の者が多数認められた（図12）。

年代別握力を（図13）に示す。全年代において標準値よりも低く、かつ、年代が高くなるほど概ね低い傾向であった。また、年代別の握力の左右差は認

められなかった。

年代別の普通歩行速度と歩幅を（図14）に示す。年代ごとに歩行速度は低下し、そのおもな理由は歩幅の低下であることが推察された。

年代別の速足歩行速度の変化及び、速足歩行／普通歩行比を（図15）に示す。速足歩行は、普通歩行よりも世代による低下が大きい。また、若年者では速足歩行は快適歩行の1.5倍速度が出せているが、60歳代では1.25倍の速度にすぎなかった。

当院の連続参加者の歩行速度・歩幅に関する縦断的データについて報告する。

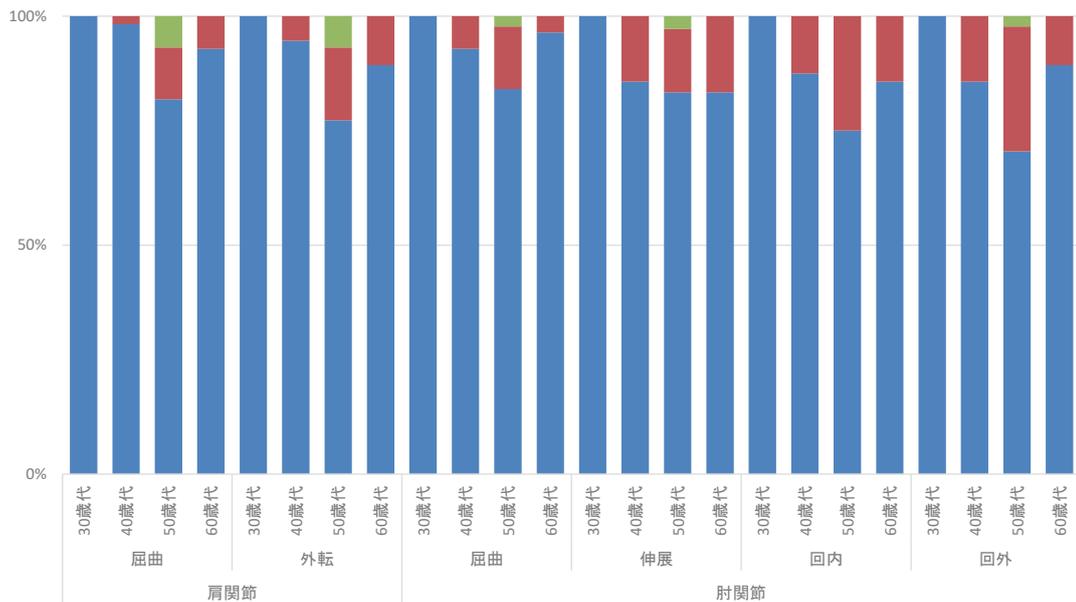


図 11 全施設の年代別上肢筋力

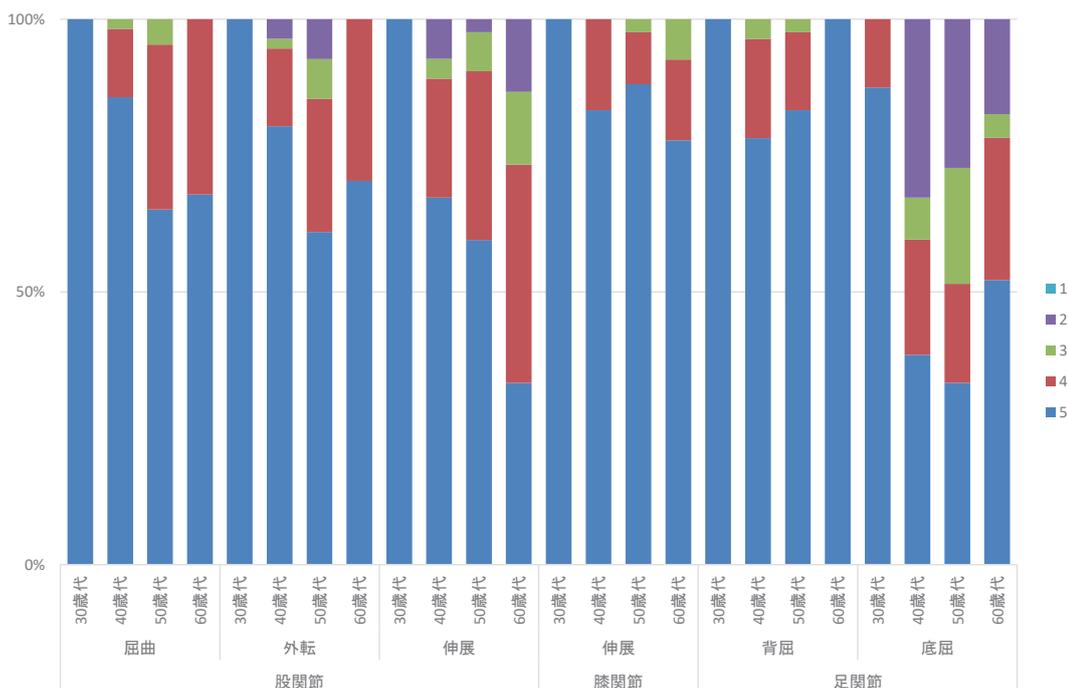


図 12 全施設の年代別下肢筋力

テーマ2：運動機能の低下予防

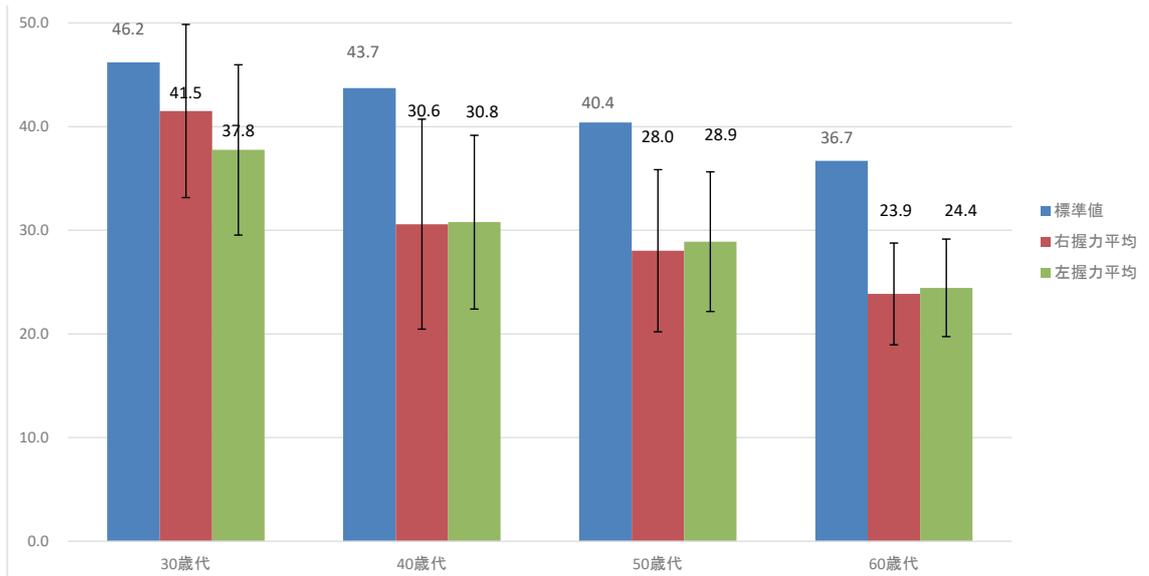


図 13 全施設の年代別握力の標準値とその比較

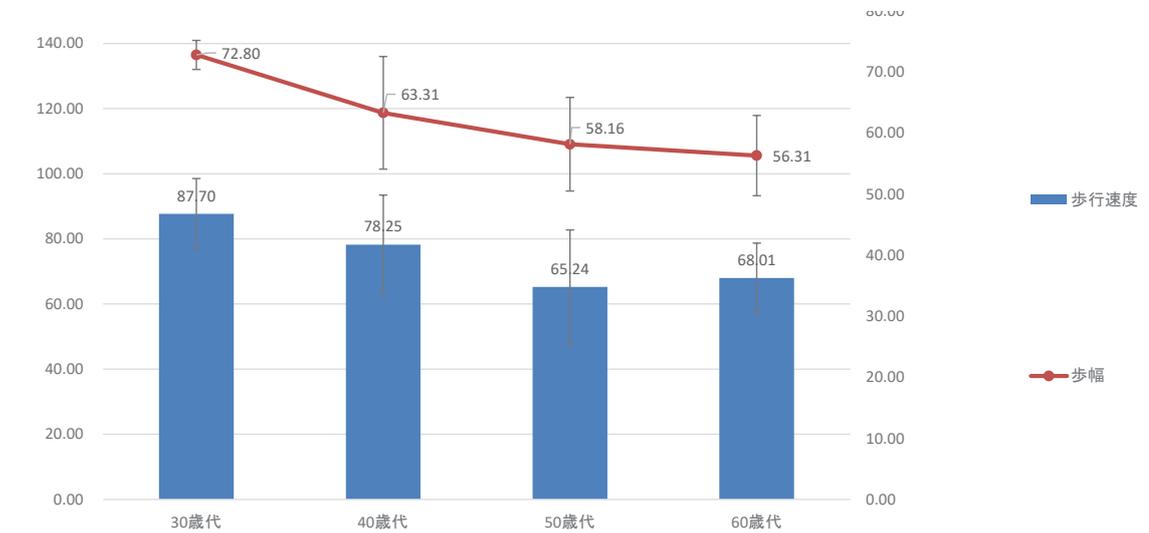


図 14 全施設の年代別歩行速度・歩幅

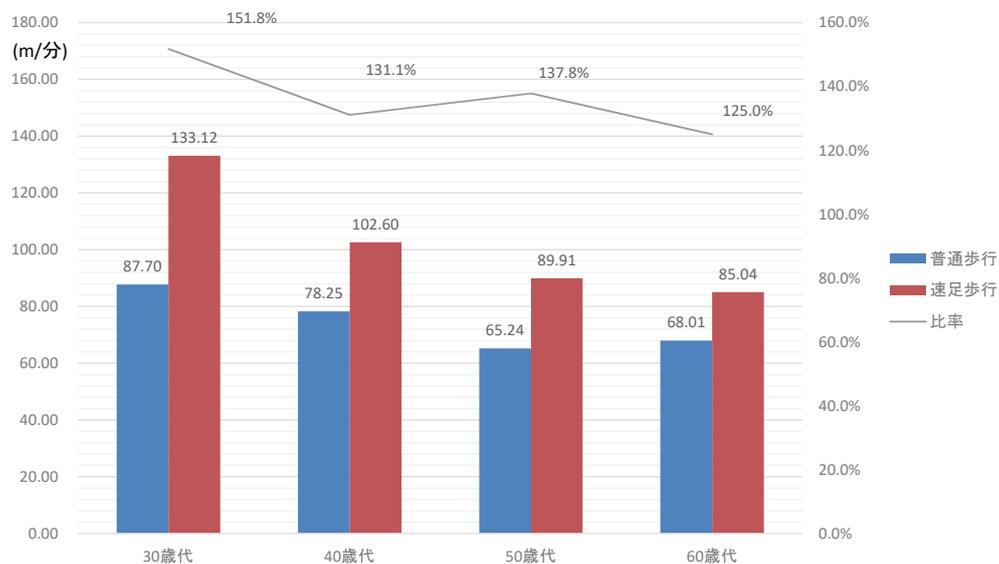


図 15 全施設の年代別歩行速度の速足歩行 / 普通歩行比

連続参加者の歩行指標の変化を（図 16）に示す。普通歩行、速足歩行とも、この 6 年間で全参加者概ね歩行速度・歩幅を維持できている。特に 2 名は速足歩行において、初回と比較して歩行速度の改善に成功していた。

### 3) 痛みのある関節

肩、肘、手、股、膝、足関節のうち、左右どちらか、または両側とも痛みがあると 60 名（85.7%）が答えていた。部位別では足関節（34%）、膝関節（21%）、股関節（17%）、肘関節（17%）、肩関節（11%）、手関節（3%）の順で多かった（図 17）。また、各関節で痛みの出現する場面としては以下に示す（図 18）。

### 4) サポーターの使用状況

サポーターの使用状況を（図 19）に示す。常時使用者は 8 名（11.4%）、適宜使用者は 17 名（24.3%）であった。常時・適宜使用者がサポーターを装着している関節の割合を（図 20）に示した。足関節（56.5%）が最も多かった。

### 5) 手術歴の聴取

25 名（35.7%）が人工関節置換術、4 名（5.7%）が滑膜切除術、2 名（2.8%）が関節固定術の経験があった。

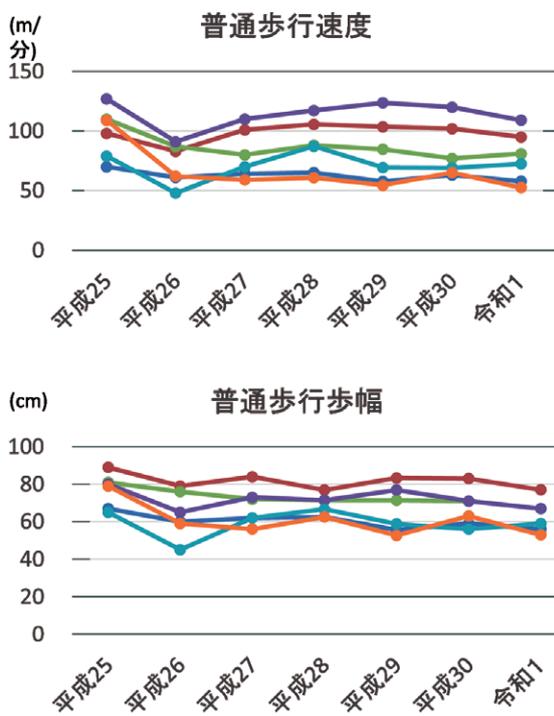


図 16 当院の運動機能の縦断的検討 全回参加者の歩行速度・歩幅

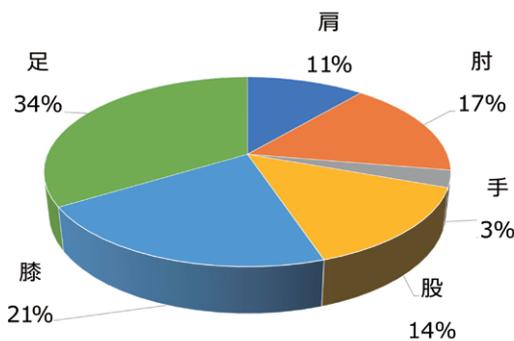


図 17 痛みのある関節 (n=314)

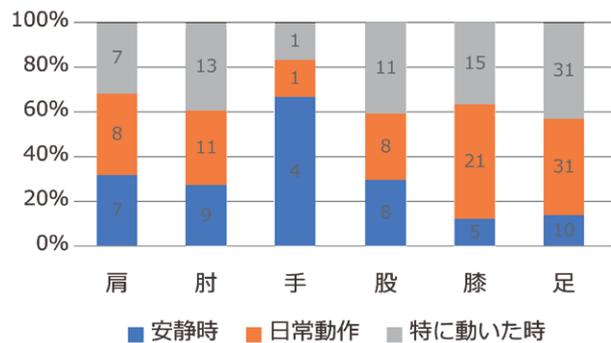


図 18 痛みが出現する場面 (n=314)

### 6) リーチ困難な部位

座位および立位において、左右の手で身体の各部位にリーチすることができた参加者は16名(22.9%)であり、どこか一部でもリーチができなかった部位がある参加者(以下、リーチ困難者)は54名(77.1%)であった。リーチ困難者によるリーチ可否の部位を(図21)に示す。同側の肩にリーチができない参加者は49名(90.7%)であり、リーチ困難者のほとんどが困難であった。次いで、後頸が27名(50.0%)、喉が18名(33.3%)と続き、近位の部位へのリーチが特に困難となっていた。立位姿勢でリーチができ

ない部位は、踵が19名(35.2%)、床が13名(24.1%)、膝が1名(1.9%)という結果であった(図21)。

### 7) 基本動作能力

床にしゃがむ・床に正座・床から立ち上がるなどの床上動作が、全般的に困難な参加者が多かった(図22)。その理由として「股関節が曲がらない」、「膝が曲がらない」、「足首が曲がらない」といった下肢の関節可動域制限、「膝の痛み」といった下肢の疼痛が挙げられた。

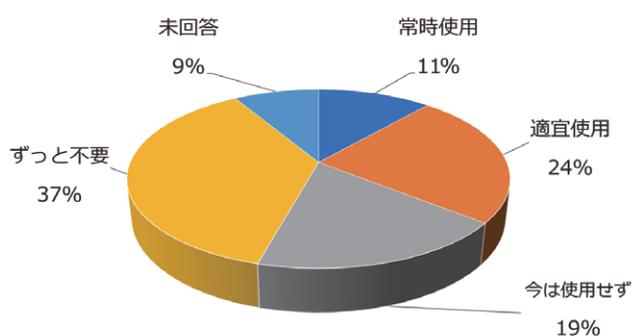


図19 サポーター使用状況 (n=70)

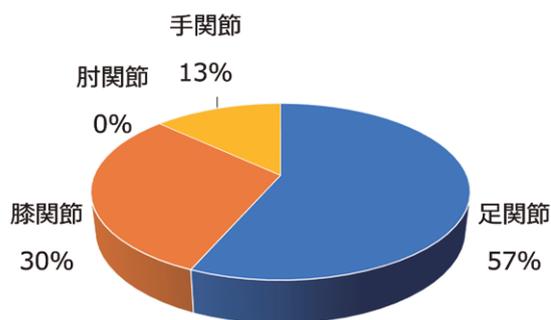


図20 常時・適宜使用者がサポーターをする関節 (n=46)

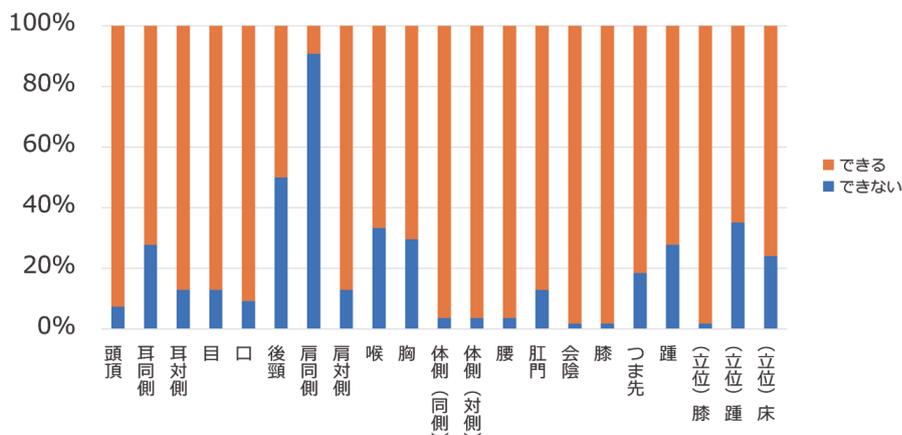


図21 リーチ困難者によるリーチ可否の部位 (n=54)

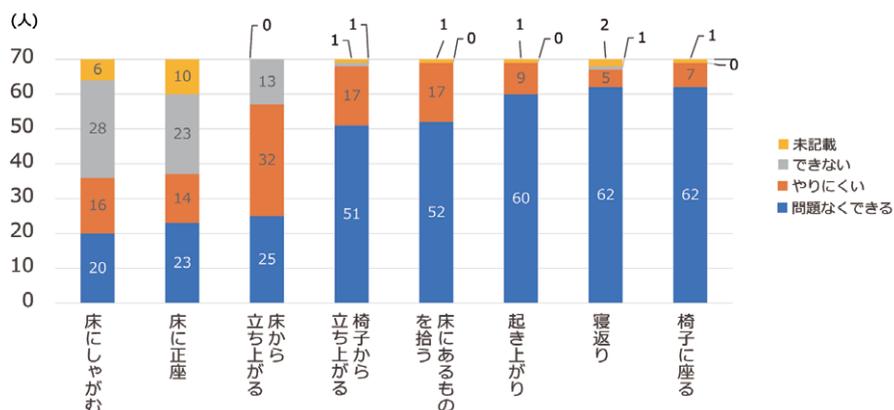


図22 基本動作項目別可否 (n=70)

## 8) ADL

### ① ADL 動作

ADL 動作の難易度順は (図 23) に示す通りであった。

### ② 後藤らの ADL 尺度

後藤らの ADL 尺度の難易度順は (図 24) に示す通りであった。全国の参加者の ADL 尺度は平均結果 57.2 点 (± 26.7) であった。

当センターの平成 27 年度、平成 28 年度、平成 29 年度、平成 30 年度、令和 1 年度の 5 年連続参加者の ADL 尺度の点数の個人的推移を比較したものを (図 25) に示す。連続参加者の ADL 尺度の平均は、平成 27 年度 50.4 点 (± 28.1)、平成 28 年度 51.9 点 (± 29.4)、平成 29 年度 54.9 点 (± 30.7)、平成 30 年度 54.6 点 (± 30.1)、令和 1 年度 54.1 点 (± 31.9) であった。

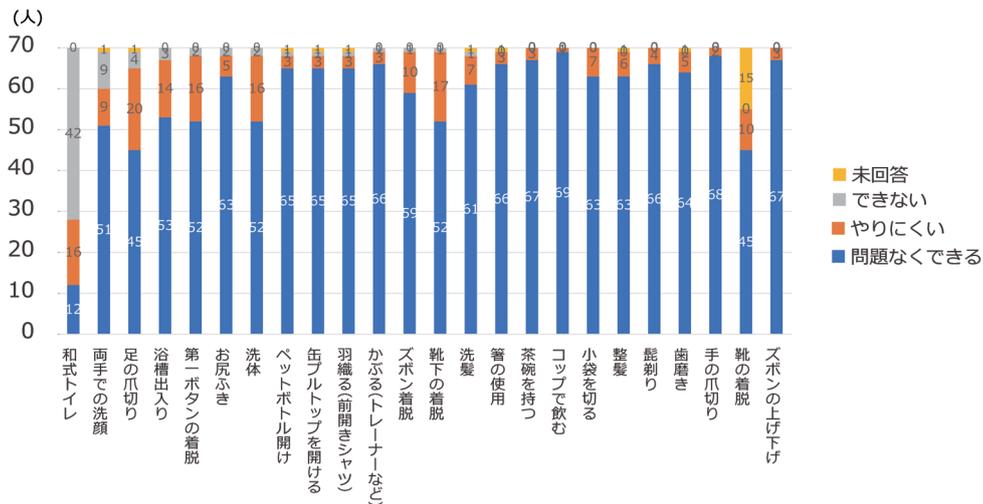


図 23 ADL 動作 (n=70)

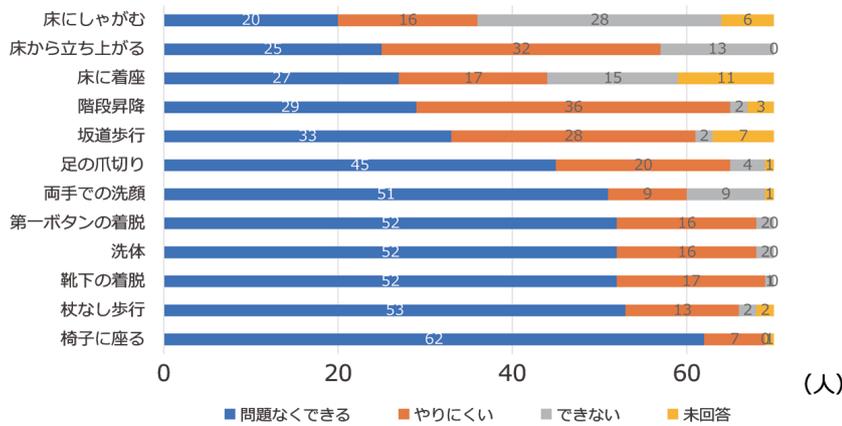


図 24 後藤らの ADL 尺度項目別 (n=70)

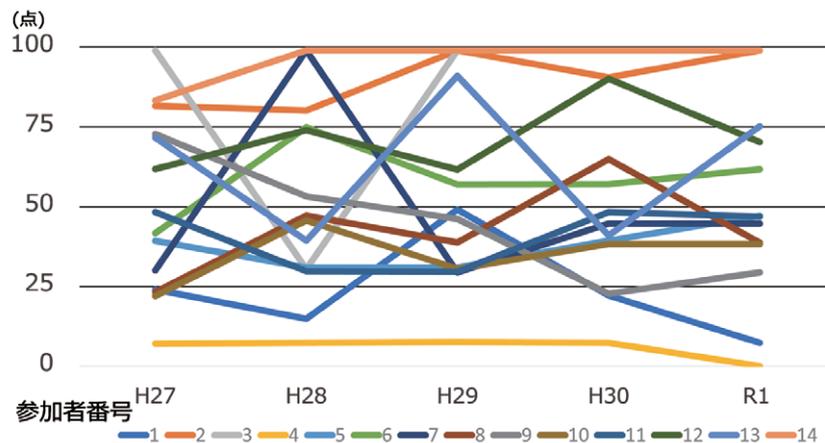


図 25 当院 5 年連続参加者 ADL 尺度推移

### ③歩行状況

杖なし歩行の可能者は53名(75.7%)、困難者は13名(18.6%)、不可能者は2名(2.8%)であった。実際に杖の使用者は16名(22.8%)であり、T字杖・松葉杖・三点杖を使用していた。車いす使用者は6名(8.6%)であった。歩行時に痛みのある参加者は32人(45.7%)であり、痛みはそれぞれ股関節・膝関節・足関節・腰部などに多く出現していた。

### ④自助具

自助具の使用状況は、長柄の靴ベラの使用者が最も多く、18名(25.7%)であった。リーチャーの使用者は9名(12.8%)であった。ADL別では、更衣20名(28.6%)、入浴11名(15.7%)、食事7名(10.0%)、トイレ6名(8.6%)、整容5名(7.1%)の順に多く使用していた。使用物品について、更衣では靴ベラ、リーチャー、ソックスエイド、マジックハンド、ボタンエイドが使用されていた。入浴では座面の高い椅子や手すり、洗体のためのルーフトオルを使用している参加者がいた。食事ではオープナーを使用する参加者が多く、中には箸の自助具や持ちやすいコップを使用している参加者もいた。自助具を使用

していない参加者は「必要ない。」という回答が多かった。なかには「気になるが、機会がなかった。」「購入したが実際はあまり使用していない。」という参加者もいた。また、自助具を購入しなくても、オープナーの代わりにコインを使って缶を開けるなど、自分で工夫をされている参加者もいた。

## 9) I-ADL

### ①外出

1週間の外出頻度をまとめたものを(図26)に示す。毎日が33名(47.1%)と半数近くが高頻度で外出していた。

外出の範囲について(図27)に示す。市外は37名(52.9%)、市内は20名(28.6%)であったが、12名(17.1%)は隣近所にとどまっていた。外出時に公共交通機関を利用する参加者は57名(81.4%)、利用するが困難さを感じている参加者は7名(10.0%)、利用しない参加者は5名(7.1%)であった。利用が困難となっている理由として「バスの降車が大変」、「階段のある場所は困難」といった理由が挙げられた。

自動車運転をしている参加者は57名(81.4%)であり、11名(15.7%)が運転しておらず、「免許がない」、「運転が怖くなった」、「ハンドルが使いにくい」といった理由が挙げられた。また、車の乗り降りができると答えた参加者が55名(78.6%)であったのに対し、困難と感じている参加者は14名(20.0%)であり、「乗り降りの際に関節が痛む」、「膝が曲がらないために降りにくい」、「手すりなど捕まるところが必要」といった理由が挙げられた。また定期的な通院手段を(図28)に示した。自動車32名(45.7%)、公共交通機関19名(27.1%)、タクシー5名(7.1%)、徒歩3名(4.3%)となった。

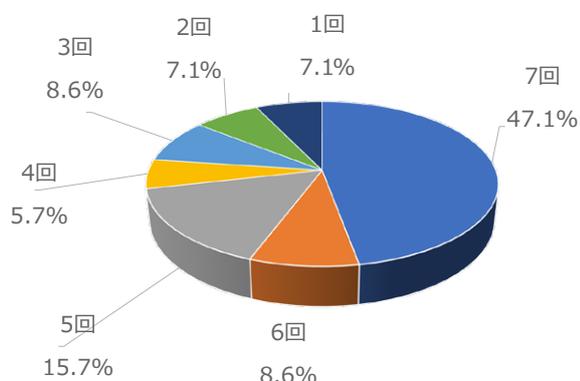


図26 1週間の外出頻度 (n=70)

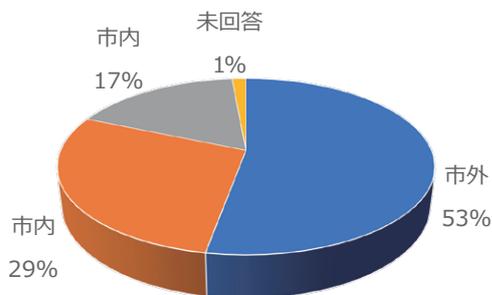


図27 普段の外出範囲 (n=70)

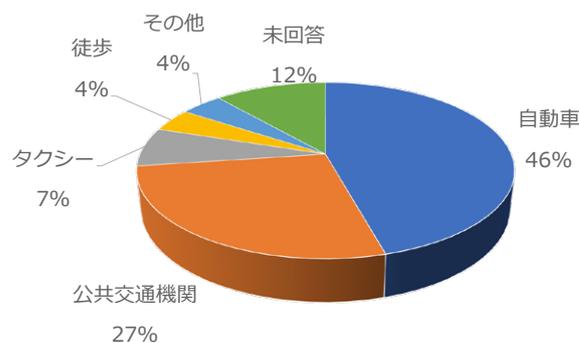


図28 定期的な通院の手段 (n=70)

②家事

主に家事を行う人の割合を（図 29）に示した。自分で家事を行うと答えた参加者は 27 名（38.6%）、配偶者は 18 名（25.7%）、親は 9 名（12.9%）、自分と配偶者は 6 名（8.6%）、自分と親は 3 名（4.3%）となり、少数ではあったが主に家事を行なう人が親であると答えた参加者もいた。

家事動作含め IADL 動作について、困難と感じている動作を（図 30）に示した。実際に行っていないとしても「できない」「やりにくい」と最も多くの参加者が答えたのは布団上げであったが、布団上げが困難な参加者はほとんどベッドを使用していた。次いで、洗濯・調理が困難に感じている参加者が多かった。

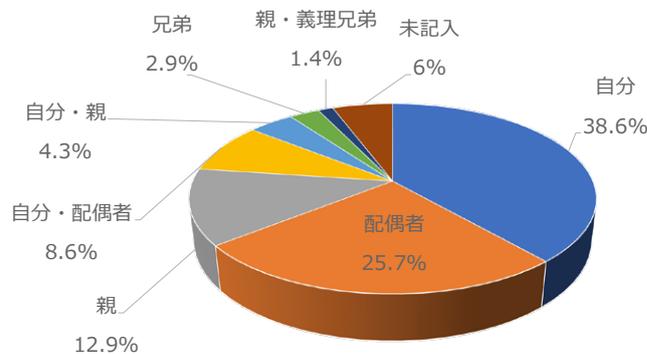


図 29 主に家事を行う人 (n=70)

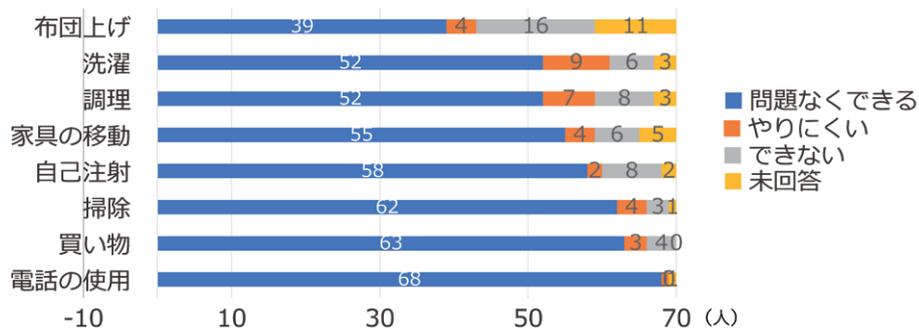


図 30 I-ADL 動作の可否 (n=70)

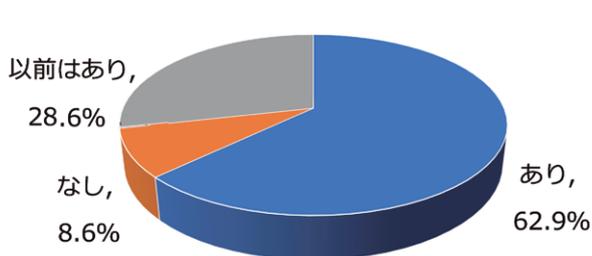


図 31 仕事の有無 (n=70)

10) 仕事

現在仕事をしている参加者は 44 名（62.9%）、仕事をしていない参加者は 6 名（8.6%）、以前は仕事をしていなかったが現在は辞めている参加者は 20 名（28.6%）であった（図 31）。

現在仕事をしている参加者の仕事内容は、デスクワーク 35 名（79.5%）、肉体労働 7 名（15.9%）、デスクワークと肉体労働の両方と答えた参加者は 2 名（4.5%）であった（図 32）。

現在仕事をしている参加者のうち、16 名（36.3%）が血友病であることを職場に公表していないと答え、公表している参加者は 13 名（29.5%）、上司や友人等一部のみ公表している参加者は 13 名（29.5%）であった（図 33）。

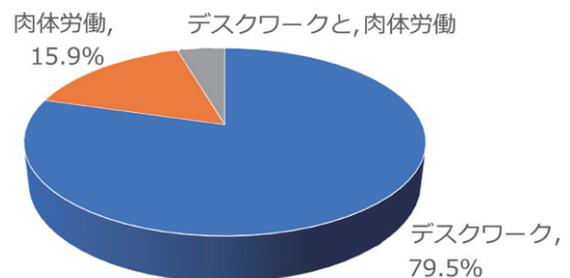


図 32 仕事内容 (n=44)

一方、以前は仕事をしていたと答えた20名に退職理由を尋ねると、うち15名が「自己の健康上の理由」、「発症を期に辞めた」、「病気にまつわるリスク」、「関節の手術後より仕事に支障がでたため」と病気に関する理由を答えた。その他の理由としては「定年退職」、「仕事内容が合わない」、「景気の影響」、「親の介護」が挙げられた。

### 11) 困っていること

現在困っていることを最大3つまで列挙してもらい、(図34)にその結果を示した。

最も多い内容は体の変化であり、筋力低下や関節可動域制限、動きにくさなど病気の進行によるもの

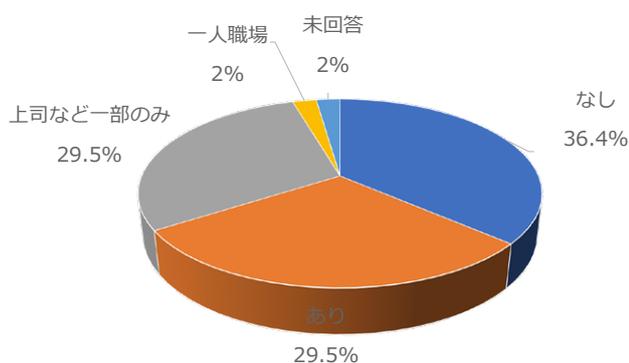


図33 職場での公表 (n=44)

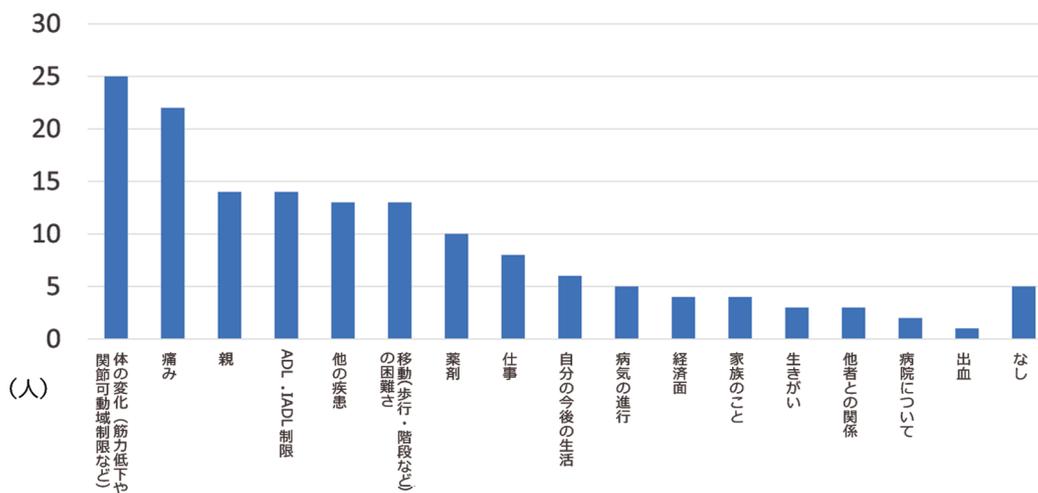


図34 現在困っていること

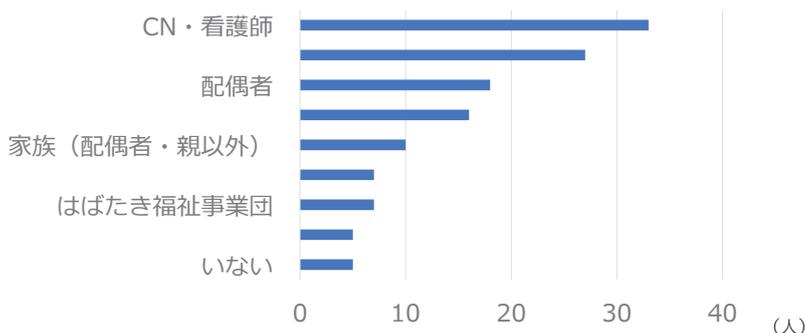


図35 相談相手

や、加齢による変化などを挙げる参加者が多かった。次いで、関節の痛みについて挙げる参加者が多かった。親に関することでも困っている参加者が多く、中でも「親の老後に対しての不安や介護」のことが多く挙げられた。その他薬剤については「数が多い」、「新しい薬の副作用」、「友人と外出した先での注射を打つタイミングや持っていき方」などが挙げられた。一方で「他者の視線が気になる」という意見や「生きがいがない」「人付き合いの減少」という精神面の落ち込みが窺える意見も挙げられた。「特になし」と答えた参加者は5名であった。この5名の中には、日常生活動作が問題ない参加者もいれば、動作の制限はあるものの、困っていることはないという参加者もいた。

### 12) 相談相手

自分の困ったことなどを主に相談する相手を、最大3名まで列挙してもらい、その結果を(図35)に示した。相談相手としては「看護師」、「医師」が多かった。次いで、「配偶者」や「親」など家族に相談する参加者が多かった。患者会で知り合った同じ病気の人に相談している参加者は5名であった。一方、相談する人は「いない」と答える参加者は5名であった。

### 13) 補装具相談コーナー

#### ①補装具相談コーナーの利用者

2019年10月に実施された血友病リハビリ検診会参加者35名のうち、補装具相談コーナーを訪れた参加者は10名(28.6%)であった。補装具相談コーナーは、既成のサポーター類の紹介、試着をするコーナーと、靴およびインソールについての相談、調整を行うコーナーの2つのブースを設けている。サポーター関連と靴・インソール関連の両方を利用したのは3名、サポーター関連のみを訪問したのは4名で、靴・インソール関連のみを利用したのは3名であった(図36)。

#### ②サポーター関連の利用者

サポーター関連は、1名がオーダーメイドタイプの作り替えの相談で、6名がレディーメイドのものについての説明および試着であった(表2)。既成のサポーターに関する相談をした6名のうち説明のみにとどまったのは1名だけで、5名は試着まで実施し、サポーターの効果を体験することができた。肘関節用のオーダーメイドタイプのサポーターについては、後日、医師による診療を希望した。

#### ③靴・インソール関連の利用者

6名の靴・インソール関連の相談コーナーでの対応の詳細を(表3)に示す。補高を実施した4名のうち3名が靴の踵部での補高(図37)で、1名が中足部から後足部にインソールで補高を行った(図38)。補高を行わなかった1名については、中足部にアーチパッドを付加する補正を実施した(図39)。

補正は実施せず、靴の選び方についての相談の具体的な内容は、量販店で足に合う既成の靴がみつけれられない件であった。足先のきつさと甲周りのフィッティングの不具合で、履いていると痛みを生じるとの主訴があった。そのことから、既成の靴の中でも toe box が高く、厚いインソールが付属している革靴タイプのフィットジョイメディカル(図40)、運動靴タイプのケアウォーク(図41)の紹介および試着を行った。今回の試着による印象を踏まえ、後日購入を希望した時の購入連絡先、価格などの情報提供を行い相談終了とした。

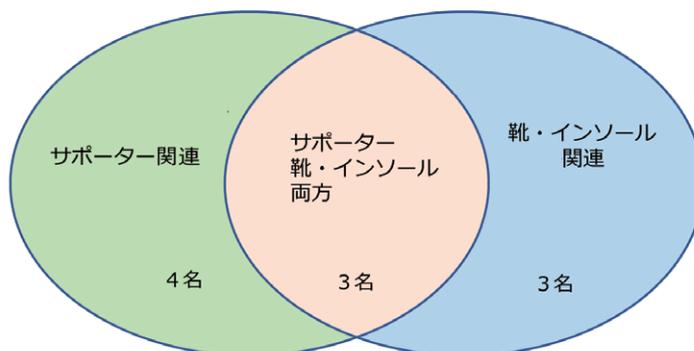


図36 補装具相談コーナーの利用者10名の内訳

表2 サポーター関連の相談結果

No.	サポーターの種類	実施内容
1	肘関節用 オーダーメイド	作り替えの相談
2	足関節・膝関節用 レディーメイド	説明のみ
3	足関節・膝関節用 レディーメイド	説明および試着
4	足関節用 レディーメイド	説明および試着
5	足関節用 レディーメイド	説明および試着
6	足関節用 レディーメイド	説明および試着
7	足関節用 レディーメイド	説明および試着

表3 靴およびインソール関連の相談結果

No.	補正の区分	靴の補正の詳細	インソールの補正の詳細
1	左側のみ	踵2mm補高	外側縦アーチ
2	右側のみ	—	内側縦アーチ
3	右側のみ	—	踵4mm補高
4	両側	踵4mm補高 (右側) 踵2mm補高 (左側)	—
5	両側	踵3mm補高 (両側)	内側縦アーチ (両側)
6	靴の選び方についての相談のみ		



図37 靴底での踵補高



図38 中・後足部パッド (インソール) での補高



図39 アーチパッド (インソール) での補正



図40 フィットジョイメディカル



図41 ケアウォーク

## 手法 2. リハビリ検診会（医療者アンケート）

### 1) アンケート回収数と回収率

アンケートの回収数を表 4 に示す。

### 2) 参加者の経験歴

参加者に、検診会の経験があるかおよび、検診会

以外の臨床経験があるかどうかを訊いた結果を表 5 に示す。

### 3) 検診会参加体験が今後の血友病の臨床に対する益になったかどうかの検討

「本日の経験は臨床への益になったか」との質問に対する回答を（図 42）から（図 45）に示す。

表 4 アンケート回収率（開催順）

施設名	参加数	回収数	回収率
NCGM	86名	58名	67.4%
別府医療センター	48名	37名	77.1%
仙台医療センター	28名	26名	92.9%
北海道大学	42名	37名	88.1%
名古屋医療センター	29名	29名	100.0%

表 5 参加者の経験歴（有効回答数 134）

	臨床経験あり	臨床経験なし	小計
検診会参加経験あり	62（*4）	22（*2）	84
検診会参加経験なし	14（*3）	36（*1）	50
小計	76	58	134

（\* 1）：検診会・臨床未経験者群、（\* 2）：検診会のみ群、（\* 3）：臨床のみ群、（\* 4）：検診会・臨床経験者群

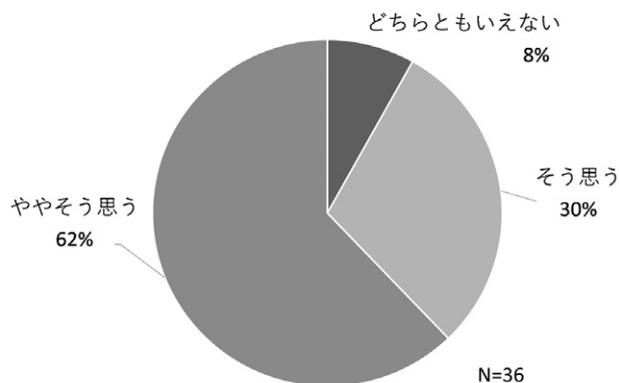


図 42 検診会・臨床未経験者群「本日の経験は臨床への益となったか」に対する回答

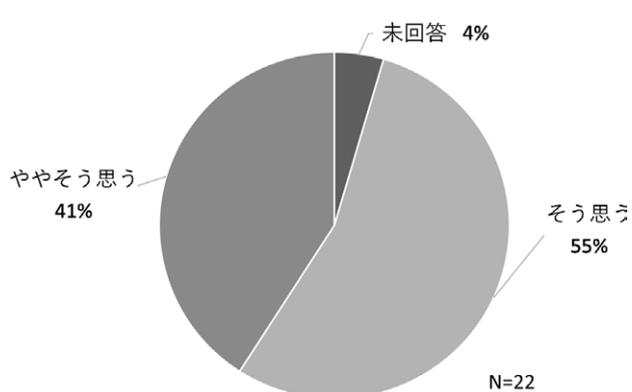


図 43 検診会のみ群「本日の経験は臨床への益となったか」に対する回答

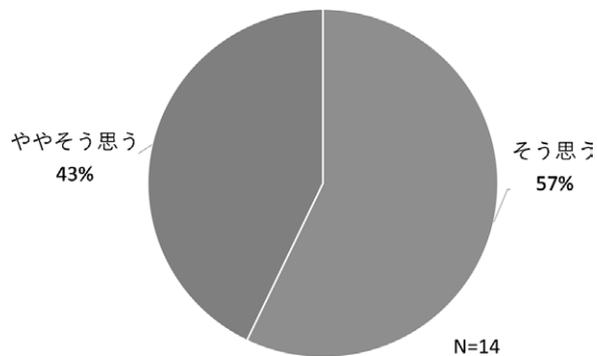


図 44 臨床のみ群「本日の経験は臨床への益となったか」に対する回答

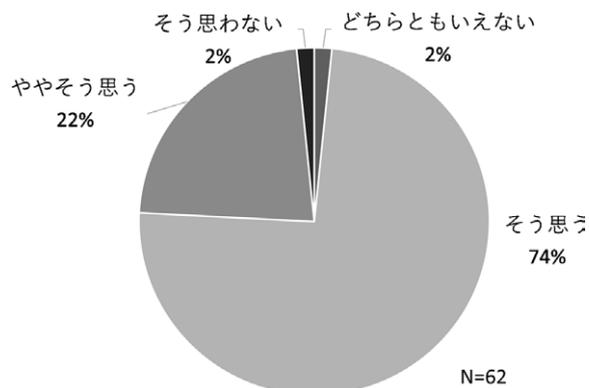


図 45 検診会・臨床経験者群「本日の経験は臨床への益となったか」に対する回答

#### 4) リハビリ検診会で新たな発見を得たかどうかの検討

「本日血友病の方と一緒に過ごされていかがでしたか」との質問に対する回答を（図46）から（図49）に示す。

また、発見があったと回答したことについての自由記述をみると、「検診会・臨床未経験者群」で「活動」について述べたのは7名、「環境因子」は1名、「健康状態」は3名、「個人因子」は6名、「心身機能と身体構造」は13名だった。「検診会のみ群」で「活動」は3名、「環境因子」は1名、「個人因子」は3名、「心身機能と身体構造」は4名だった。「臨床のみ群」で「活動」は4名、「個人因子」は1名、「参加」は1名、「心身機能と身体構造」は1名だった。「検診会・臨床経験者群」で「活動」は6名、「環境因子」は1名、「個人因子」は9名、「参加」は5名、「心身機能と身体構造」は8名だった。

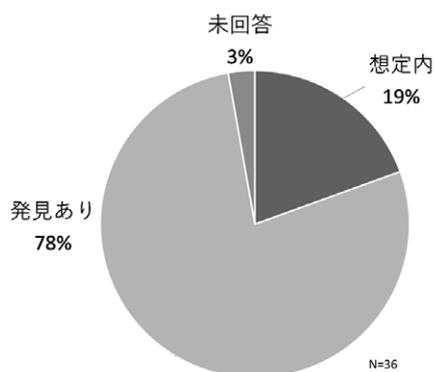


図46 検診会・臨床未経験者群「本日血友病の方と一緒に過ごされていかがでしたか」に対する回答

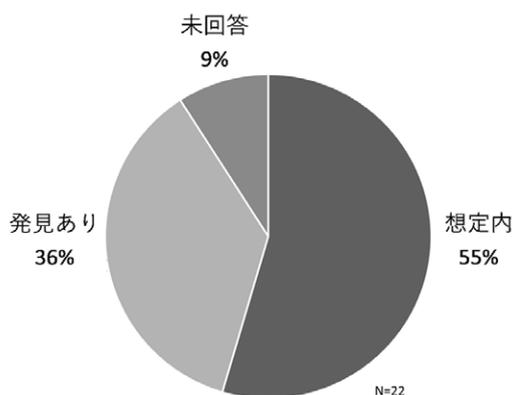


図47 検診会のみ群「本日血友病の方と一緒に過ごされていかがでしたか」に対する回答

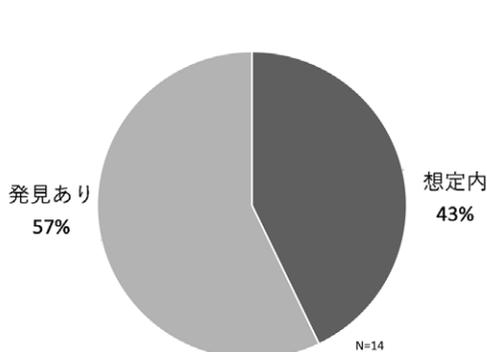


図48 臨床のみ群「本日血友病の方と一緒に過ごされていかがでしたか」に対する回答

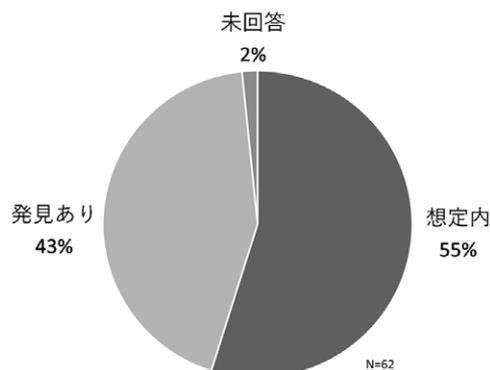


図49 検診会・臨床経験者群「本日血友病の方と一緒に過ごされていかがでしたか」に対する回答

### 手法3. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

現在8名エントリーし、6名完了している。目標症例数の12名が終了次第、解析を行う。

## D. 考察

### 手法1. リハビリ検診会（患者状況）

リハビリ検診会にて運動機能について調査した。運動機能は例年の調査と同様、同年代に比し、関節可動域・筋力・歩行速度の低下が認められた。

同年代と比した際の歩行速度の低下は、関節可動域において肘関節伸展方向、膝関節伸展方向、足関節背屈方向に制限を認めることが要因であると推察される。また、筋力において足関節底屈筋、股関節屈曲筋の筋力低下による推進性の低下、股関節伸展筋、外転筋の筋力低下による安定性の低下が要因であると推察される。

当院の検診会では機能測定を実施した際にその結果を考慮してストレッチや筋力訓練などの記載された自主練習表を配布し指導している。本年度も身体機能計測の結果から筋力訓練に関しては特に股関節や足関節に対して、ストレッチに関しては特に肘関節伸展方向や膝関節伸展方向、足関節背屈方向に対して指導をする機会が多かった。

今後は自主練習表を配布した方の運動機能を経時的に追うことで運動機能に改善あるいは維持が見込めるのではないかと推察される。

運動機能の調査の縦断的結果からは、全回参加者の歩行速度・歩幅はおおむね維持できていた。特に2名は速足歩行において、初回と比較して改善が認められた。そのことはリハビリ検診会への参加および指導が功を奏している可能性が示唆されるが、製剤の使用の変化等による可能性もあるため、今後の詳細な検討が必要である。

関節の痛みは、足関節、膝関節、肘関節に多く痛みが生じていた、一般的に血友病性関節症の好発部位は肘・膝・足関節<sup>3)</sup>と言われており、今回の参加者の痛みの出現部位と一致していた。各身体部位へのリーチは、同側の肩・後頸が困難な参加者が多かったが、肘関節に関節可動域制限がある参加者が多いことから、肘の屈曲制限によるものであることが考えられた。基本動作は床上動作が困難になっている参加者が多く、膝・足関節の可動域制限や、下肢の筋力低下の影響であると考えられた。ADL 動作では、和式トイレの使用や足の爪切り、靴下の着脱、第一ボタンの着脱、洗体動作が困難な参加者が多かった。和式トイレの使用は下肢筋力低下の影響もあると考えられるが、多くの動作は可動域制限によるリーチ範囲が狭まったことによるものであると考えられた。経年変化では、傾きは一定ではなくその年によって ADL 尺度の点数が増減している参加者がおり、痛みや出血などにより、その時点によって出来る動作も変わってくる事が考えられた。そのため、出来ると思われた動作でもその時の関節状況によって出来なくなることもあることが考えられ、一時点の介入では不十分であることが考えられた。公共交通機関を利用している参加者は多いが、バスの降車や階段の利用が困難、また自動車も乗り降りが大変であるという意見もあった。自動車内部が広くないことや、座面が高くないために可動域・筋力の低下によってバスの降車や車の乗り降りが困難になっていることが考えられた。外出頻度は多くの参加者は高頻度で外出していたが、外出頻度が週に1、2回という参加者もあり、公共交通機関や自動車の利用が困難となっていることによる影響も考えら

れた。仕事をしている参加者は半数以上であったが、その仕事内容はデスクワークをしている参加者がほとんどであり、仕事においても関節に負担の少ない仕事内容を選んでいる参加者が多いことが考えられた。家事動作は洗濯・調理・掃除など毎日のように行う必要があり、負担が多い動作もあり、困難とあげている参加者も多かった。困っていることでは、体の変化について挙げる参加者がもっとも多く、病気の進行や加齢による変化についてであった。治療の進歩から生命予後は改善してきている<sup>5)</sup>と言われており、今後はさらに高齢による身体機能の低下も重ねて問題となってくる事が予測される。また、親に関する事を挙げた参加者も多く、自身の高齢化とともに両親はさらに高齢となるため、いままで ADL や移動時の運転、家事など介助してもらっていた参加者や、場合により親の介護が必要になる場合に負担の大きい介護ができない参加者などにとっては、今後の大きな課題となることが考えられた。

補装具関連の相談結果の考察として、補装具相談コーナーの訪問者は、参加者全体の約3割程度となっていた。血友病リハビリ検診会での補装具相談コーナーを継続的に開設していることで、サポーター、靴・インソールの調整の情報が広まったことが影響していると考えられる。補装具が抱える課題として開発上の発展が比較的緩やかであることが指摘されている<sup>1)</sup>。形態または機能が従来の延長線上にとどまる傾向がみられるため、目新しさに欠ける印象を参加者に与えてしまった可能性がある。

サポーター関連では、足関節用、膝関節用、肘関節用に相談が多くみられた。関節内出血は足関節、膝関節、肘関節など負荷のかけやすい関節に好発すると報告されている<sup>2)</sup>。サポーターの相談があった部位と一致する結果となった。中でも足関節の相談が多かった背景には、補装具相談コーナーに準備されたサポーターの種類に起因すると考えられる。医療用のサポーターだけでなく、安価に自費での購入が可能な市販品のサポーターも準備して情報提供を行ったことで、訪問者の興味を引いたと考えられる。

靴・インソール関連の相談で、もっとも多く実施したのは補高であった。血友病性関節症の影響で股関節、膝関節、足関節のいずれかの関節に可動域制限が生じると、踵が接地しづらい状態になる。前足部での荷重を改善させるため、中足部から後足部を2～5mm程度高くすることで、足底全体での荷重が可能となる。

## 手法2. リハビリ検診会（医療者アンケート）

今回我々は、リハビリ検診会に参加した血友病患者の様子をみた医療者の気づきをICFで分類した。

国際生活機能分類（ICF）とは、WHO国際障害分類（ICIDH）の改訂版として2001年5月のWHO総会において採択された、生活機能状態の分類である<sup>2) 3)</sup>。

「本日血友病の方と一緒に過ごされていかがでしたか」との質問に対し、検診会・臨床未経験者群で「発見があった」と答えた者は28名（同群において77.8%）、検診会のみ群で8名（同36.4%）であった。その内容は「検診会・臨床未経験者群」で「心身機能と身体構造」について発見を述べた人が最も多く、次いで「活動」であった。また「検診会のみ群」では「心身機能と身体構造」について発見を述べた人が最も多く、次いで「活動」と「個人因子」が同数であった。

このことから検診会・臨床未経験者群、すなわち血友病患者と接したことの無い未経験者にとってリハビリ検診会は発見が多く、その内容は血友病特有の機能障害に関するものだった。また検診会のみ群は普段の臨床では血友病患者に接することはないが、検診会に参加しているといういわば「検診会リピーター」である。リピーターでも半数は発見を得ており、その内容は血友病特有の機能障害についてであり、検診会は普段血友病に接することのない医療職にとって血友病の機能障害の理解に有用であることが示された。

一方、「臨床のみ群」で発見があったと答えた者は57.1%、「検診会・臨床経験者群」で47%だった。診察場面での経験値がある参加者にも検診会は発見があるものといえる。自由記述をみると「臨床のみ群」は「活動」について発見を述べている人が最も多かった。普段臨床の診察場面で血友病患者と接している医療職でも、半数以上の人が発見を得ている。その内容の多くが「活動」であることから、日頃の臨床では疾患や機能障害への介入が中心だが、リハビリ検診会では臨床では入手しにくい患者の社会参加について発見を得たといえる。

「検診会・臨床経験者群」では「個人因子」について述べた人が9名（14.5%）と最も多く、次いで「心身機能と身体構造」が8名（12.9%）、「活動」が6名（9.7%）、「参加」が5名（8.1%）、「環境因子」は1名（1.6%）だった。これらのことからすでに経験値のある医療職でも約半数が発見を得て、その内容は臨床のみ群同様、機能障害とは異なる面であった。時間的制約のある普段の臨床では入手しにくい、個人因子に関する発見があったのは、検診会ならで

はの効果である可能性がある。

なお「想定内」という回答もあった。初めて検診会に参加するスタッフには、事前にハンドブック<sup>4)</sup>を配布し、疾患の説明や対応上の留意点・注意点を伝えてあった。また、検診会への協力に先立ち、過去に検診会に参加した友人・知人等から概要を聞いていていると思われる。このような方法で事前に収集していた内容に該当することを、「想定内」と回答していると考えられた。

「本日の経験は臨床への益となったか」の質問に対し、「検診会・臨床未経験者群」は「そう思う」が23名（同群内で63.9%）、「ややそう思う」が11名（同30.6%）、「どちらともいえない」が2名（同5.6%）であった。「検診会のみ群」は「そう思う」が12名（同54.5%）、「ややそう思う」が9名（40.1%）、未回答が1名（同4.5%）だった。血友病の臨床経験のない参加者にとって、今後血友病患者を診ることがあることを想定すると、リハビリ検診会の経験が役立つ可能性が高いことが示唆された。

一方、「臨床のみ群」は「そう思う」が61.5%、「ややそう思う」が38.5%だった。「検診会・臨床経験者群」は「そう思う」が73.3%、「ややそう思う」が24.4%、「どちらともいえない」が2.2%だった。

これらのことから、検診会・臨床未経験者群や検診会のみ群と比較して、臨床経験がある群では臨床で益になると感じている医療職が多いことから、経験値がある参加者にとって検診会は、臨床で役立つ知識や技術を磨く講習会の意味合いをもつといえる。

我々研究班はリハビリテーションの目的として、心身機能・身体構造を改善するだけでなく、社会参加や環境因子も変えたいと考えている。検診会形式での開催により、今回分析した結果に示したように、参加した医療者が患者の活動や参加の面にも目を向けることができたことは、リハビリ検診会の目的を達成することができたといえよう。

## 手法3. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

現在まだ研究途中のため最終的な解析には至っていない。

## E. 結論

### 手法1. リハビリ検診会（患者状況）

リハビリ検診会の調査から運動機能は例年の調査と同様、同年代に比し、関節可動域・筋力・歩行速度の低下が認められている。また、さらに年を追う

ごとに運動機能のより一層の低下が予想される。そのため、運動機能の維持、改善を図り、またそれに対する適切な支援の確保が必要である。当院で前回より実施している自主練習表の提供は運動機能の維持、改善の一助になると思われる。

補装具関連の相談結果の結論として、リハビリ検診会の参加者にサポーター、靴およびインソールの補正に関する情報提供の取り組みを継続的に行ってきた。より多くの参加者に補装具相談コーナーを訪れて貰うためには、医療品のサポーターだけでなく、手軽に入手できる市販品のサポーターなど幅広く紹介する必要がある。参加者がサポーターを手にとって効果を体験する機会を提供することで、補装具への理解を深めることができると考える。

## 手法 2. リハビリ検診会（医療者アンケート）

リハビリ検診会に参加した医療職にアンケートを行った結果、臨床経験の有無に関わらずリハビリ検診会は医療職にとって有用であることが示された。臨床経験のない者にとっては血友病の機能障害の理解となり、臨床経験のある者にとっては臨床で役立つ知識や技術を磨く講習会の意味合いがあるということと、日頃の臨床とはちがう場面でのふれあいが有意義であることがわかった。

## 手法 3. 自主トレーニングにおける電気刺激療法の有効性の検討

現在まだ研究途中のため最終的な解析には至っていない。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

1. 論文発表
2. 学会発表

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他

## 参考文献

1. 及川龍彦：装具とは，義肢装具学テキスト，細田多恵監修，南江堂，東京，pp.1-10，2009.
2. 寺田秀夫：血友病 今昔．日本臨牀，66(3): 591-599, 2008.

3. 後藤美和，竹谷英之，新田收，他：血友病患者における関節機能と ADL，健康関連 QOL の関連性．理学療法学 30 (3)：413-419，2015
4. 藤谷順子：血友病患者の関節リハビリテーション．HIV 感染症と AIDS の治療 vol. 8, No. 1：20-25，2017

## 引用文献

1. 厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策政策研究事業）血液凝固因子製剤による HIV 感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究．平成 24 年度総括・分担報告書：102-106.
2. 障害者福祉研究会（編）．ICF 国際生活機能分類—国際障害分類改訂版．中央法規出版：2002.
3. 出江紳一．ICF とリハビリテーション医学・医療の新しい展開—保健・医療・障害福祉の国際的標準言語を使いこなす．医学のあゆみ 264 (13)：1295-1301，2018.
4. 国立研究開発法人国立国際医療研究センターリハビリテーション科．中・高年齢血友病患者の診療にあたって PT・OT のためのハンドブック．2019