

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

研究分担者

上野 竜一 東京医科大学病院 リハビリテーションセンター・臨床講師

研究要旨

血友病治療において、専門的な医療施設が中心となって長期的な血友病療養体制を充実させることが重要であり、専門的な医療機関を中心とした連携の充実を図るためには多くの医療機関、特に普段血友病患者さんが普通に受診できるような医療機関との連携が不可欠である。しかし、血友病治療の経験が少ない医療機関では血友病患者個々における病状の把握と、その時期に応じた適切な治療法を提案することが困難な状況である。普段の診療を継続できる連携先を充実させるためには、血友病診療の経験の少ない医療機関でも診療に欠かせない要点をとらえて、定期的な病状判断ができることが求められる。しかし実際には連携先での診療上、どのような点に注意し、どのような状況があれば、専門的な中核病院への受診を考慮するかなど、判断に迷う点が多いものと思われる。そこで、実際の診療において注目すべき点や、要点をとらえやすいようなガイドとなる情報の共有に向けたツールの作成が必要と考え、研究を進めていく。画像上の病状を判断できるような要点、注意すべき点等を的確に提示する事、また、ADL 上の問題点などを整理し、中核病院と共有できるツールとしてのガイド、パンフレットの作成を最終的な目標とする。

A. 研究目的

血友病等患者の長期療養において、定期的な受診がなされていないことで、手術治療の適応時期を逸した症例を経験することがよくある。長期療養体制を充実させ、定期的な受診を促すことで、その時期に応じた適切な治療をすすめる、日常生活動作の指導などを通じて、患者の運動機能、ADL の維持などの点に貢献できるものと考えている。これらの臨床所見や、判断については血友病診療における専門的な医療機関によることが主体と思われるが、その結果にも基づいて連携する医療施設でも患者の状態を把握でき、情報を共有することで、特定の医療機関だけでなく、治療経験の少ない医療機関においても最適な治療を提供できる体制を構築することを目的とする。

B. 研究方法

1. 過去のカルテ記載内容および 2024 年 4 月から 10 月までの期間における東京医科大学病院におけ

る血友病包括外来の受診状況を調査する。そのなかで過去の血友病患者の外来受診の頻度、また各外来受診時における重症度とその時期における ADL 評価について調査する。また、文献的にどのような ADL 評価がなされているかを渉猟し、また、他施設での評価方法との比較検討により、どのような ADL 評価が実際の症状を反映しているかなど考察し、実際の診療情報共有の際に必要な不可欠な項目を検討、抽出する。

2. 「血友病性関節症に対する外科的手術の実態調査研究」に関連して、当院での 2011 年から 2025 年 10 月までの患者について調査した。2019 年までの整形外科関連手術症例と 2020 年以降の手術例について、術式、頻度を調査した。

C. 研究結果

1. 外来受診の状況及び、その際の評価法について

2024 年月から 2025 年 10 月迄に当院、血友病包括外来を受診した患者数は 31 名であった。受診者の年齢は 19 歳から 72 歳、平均年齢 39.4 歳であった。受診患者の年齢別の分布は図 1 に示す。この際の包

括外来での評価法について当院での評価方法は以下の通りであった。

HJHS、X線画像評価、足関節MRI 関節エコー 徒手筋力測定 体組成計測については全例に行われていた。他、重心動揺、足底圧による歩行分析、バイオデックスによる筋力評価について、それらの測定が可能な症例について評価が行われていた。

2. 「血友病性関節症に対する外科的手術の実態調査研究」に関連した調査について

2018年までの手術症例では 肘関節の変形に伴う、尺骨神経移行術が大半を占めており、頻度としても少ない状況であった。2019年以降では、手術症例全体の数としても増加しており、人工関節手術および足関節固定術、膝関節の滑膜切除術の頻度が増えていた。(図2)

D. 考察

1. 運動機能、ADL 評価について

HJHS、X線画像評価、足関節MRI 関節エコー 徒手筋力測定 体組成計測については全例に行われていたが、片脚立位時間、6分間歩行、10分間歩行などの項目については当院での評価項目として挙げておらず、今後の外来評価における一般的な項目として検討していく必要があるものと思われた。重心動揺、足底圧による歩行分析、バイオデックスによる筋力評価について、運動機能の詳細な評価方法として期待ができるものの、共通認識できる情報としてどのように提供していくかについては今後の検討が必要である。

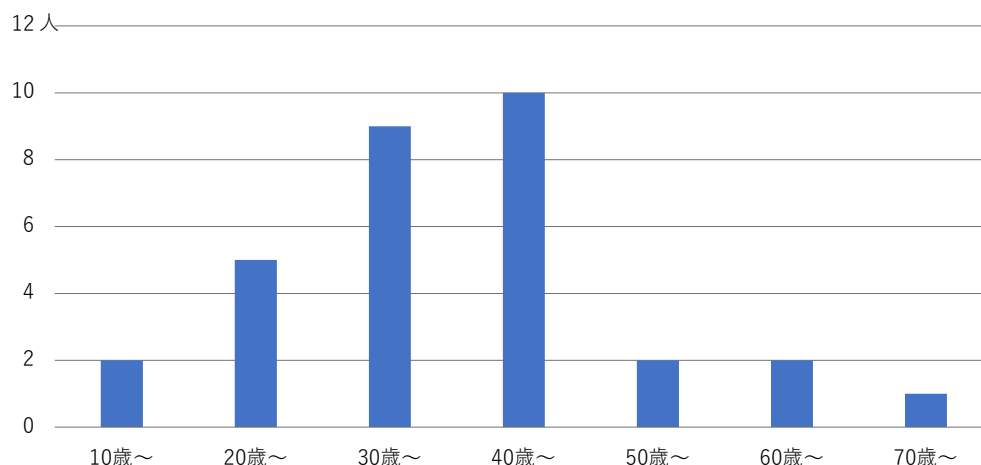


図1 血友病包括外来受診者・年齢階層

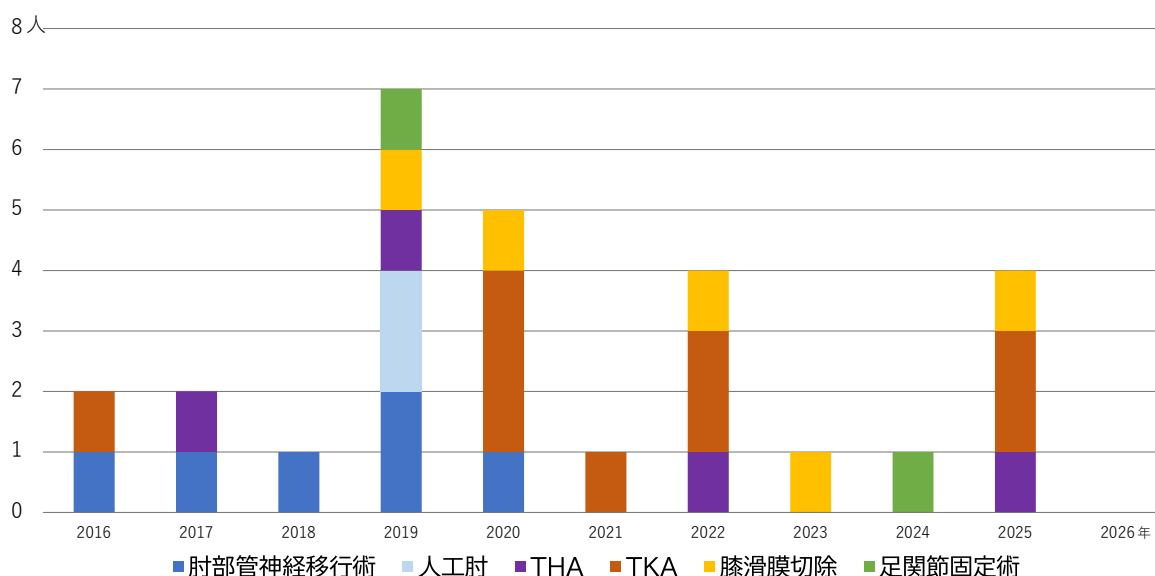


図2 当院における整形外科的手術の施行状況

2. 「血友病性関節症に対する外科的手術の実態調査研究」に関連した調査について

2019 年以降では、手術症例全体の数としても増加しており、人工関節手術および足関節固定術、膝関節の滑膜切除術の頻度が増えていた。また、この点については、当院における臨床検査医学科とリハビリテーション科の連携が進むとともに、整形外科との 2 週に一度の血友病包括外来受診症例に対する定期的なカンファレンスの開催など診療科連携に進めることができた点が大きいものと考えられる。これらの連携を通して周術期における、術前の製剤管理や、術前リハビリテーションの介入、術後早期からの止血管理と状態に合わせた運動負荷設定など、早期のリハビリテーション介入が安全に行われるようになってきていることが考えられた。

E. 結論

1. 運動機能、ADL 評価について

東京医科大学病院における血友病包括外来の受診状況から、40 歳～50 歳代での受診割合が多いことが分かった。関節症性変化が出現してきており、今後の関節ケアなどに対する関心の高まる世代であることが示唆され、今後の定期的な受診率向上への試みが必要と考えられた。また情報提供における項目などについては今後の検討が必要である。

2. 「血友病性関節症に対する外科的手術の実態調査研究」に関連して、診療科間の連携が進むことにより、手術治療の選択肢が増えていることが考えられ、適切な手術治療時期の提案と周術期の管理にも貢献する可能性が考えられた。

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. 血友病性足関節症 X 線画像による重症度評価」森末奈々、上野竜一 第 83 回日本リハビリテーション医学会関東地方会

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

