

よりよい未来のために Forward

No. 5
2018

Science matters. Because patients matter. —サイエンスは患者さんのためにある—

FOCUS

リハビリテーション

Discussion

血友病患者さんの
リハビリテーションとその重要性

Report

「たったこれだけ！」スキマ時間でできるリハビリ
趣味が活かせる血友病リハビリテーション

血友病患者さんの リハビリテーションとその重要性

リハビリテーションは、血友病患者さんが日常生活を安全に、快適に送っていくために欠かせません。長年関節障害のある患者さんだけでなく、凝固因子製剤の進歩により現時点では関節障害のない患者さんにとっても大切です。本座談会では全国の血友病専門施設でリハビリに取り組んでおられる先生方にお集まりいただき、適切な血友病リハビリの進め方と各施設の取り組みについてご紹介いただきました。



司会

医療法人財団はまゆう会新王子病院
リハビリテーションセンター長
牧野 健一郎 先生

出席

東京医科大学病院
リハビリテーションセンター
石山 昌弘 先生

医療法人財団荻窪病院
リハビリテーション室
織田 聡子 先生

医療法人徳洲会札幌徳洲会病院
リハビリテーション科
中田 敦 先生

血友病の リハビリテーションの目的

牧野 血友病患者さんがリハビリを行う目的は何でしょうか。

石山 患者さんがご自身の体の状態を知り、関心をもって向き合うことが第一です。特に長年の関節症がある中高年の患者さんは「運動しても今さら何も変わらない」と考えがちですが、リハビリによって体が変わり、日常生活上の動作が1つでも改善すると運動に対して前向きになります。実際、「運動すると生活が変わる」という期待と実感をもって、

隔週でリハビリに通う高齢患者さんもおられます。

織田 前傾姿勢で松葉杖歩行している患者さんでも、鏡を見ながら体の動かし方を確認し、つまずきにくい体の動かし方を習得することは可能です。高齢の患者さんにも生活習慣病を含めて自身の体と向き合い、何が必要かを知っていただきたいと思います。

中田 小児の患者さんも、関節を守るためには体を動かして筋力が落ちないようにすることが大切です。私も、関節だけでなく生活全般を考慮して総合的に診るよう心がけ

ています。

適切なリハビリテーションの 進め方

1. 補充療法とリハビリテーションの タイミング

牧野 リハビリの日と補充療法のタイミングがずれることがあります。そのような場合、対応はどうされていますか。

中田 患者さんが自己注射を忘れてリハビリに来られた場合は血友病専門医に連絡を入れて相談し、負荷の強い筋トレを避けて関節可動域訓練とストレッチだけを行っていただ

きます。自宅での自主トレについても同様に、補充した日は筋トレ、谷間の日は関節可動域訓練とストレッチでメニューを組むようにしています。

石山 そうですね。週に決められた定期補充療法の回数が守られ、トラブルがなく、患者さんが不安を感じていないのであれば、補充の谷間にリハビリを行っていただいても問題ないことが多いようです。また、出血が起こってもリハビリが原因とは限りません。日常生活の活動が原因のこともあります。出血があった場合は、リハビリを中断する前に原因を検討することが大切です。

2. スポーツとリハビリテーション

牧野 部活などで負荷の強いスポーツを行う若年患者さんへのリハビリ指導はいかがですか。

石山 大学野球の一部リーグに参加している患者さんがいますが、主治医の先生に凝固因子製剤の量とタイミングを相談したうえ、マシンを使った筋トレなどのリハビリで筋力の底上げをしています。出血が続くようなら考えますが、凝固因子製剤が進歩していますので、できるだけやりたいことを支援したいですね。

中田 サポーターの提案もリハビリを行うスタッフの重要な役割で

す。コンタクトスポーツ[※]はできるだけ避けるようアドバイスしますが、肘に関節症がある患者さんで高校卒業までバスケットボールを続け、体の仕組みを学んで作業療法士になった方もおられます。そういう先輩の存在が小さい子どもたちにとって希望になるといいですね。

3. 自宅でのリハビリテーション

牧野 自宅で自主トレとして行うリハビリでは、どのような点に気を付けるとよいでしょうか。

織田 まずは回数は少なくともいいですし、休む日があってもいいので、できるだけ続けることが重要です。ただし、継続するうちに痛みや腫れ、違和感が出てきた場合は中断し、受診していただきたいと思います。

中田 リハビリが初めての患者さんは「運動して関節が痛くなった」とおっしゃることもあります。運動に慣れ、強度を上げていくと気にならなくなるのがほとんどです。痛みや腫れが病的かどうかの判断を含めて、通院していただくことにより、直接状態を確認することができます。また、そのうえで主治医への確認が必要か判断できます。主治医に確認することが重要です。

各施設で実施されているリハビリテーションの取り組み

1. 東京医科大学病院の取り組み

牧野 まず、各施設でのリハビリの取り組みについてお伺いします。石山先生、東京医科大学病院ではいかがでしょうか。

石山 当院のリハビリセンターでは出血後や手術前後(周術期)はもちろん、病状が安定して出血がなく、ご



牧野 健一郎先生

自宅から外来に定期通院しておられる患者さんにも積極的にリハビリを行っています。当院では血友病専門ナースが外来患者さんにもリハビリを推奨しているため、当センターでは入院患者さんだけでなく多くの外来患者さんがリハビリを受けています。すべての血友病患者さんが安全に安心してリハビリに取り組めるよう、リハビリスタッフと臨床検査科の医師・看護師が毎月1回の合同カンファレンスで情報を共有しており、患者さんには「出血後や周術期だけでなく、出血していないときもリハビリを頑張りましょう」と呼び掛けています(表1)。

さらに、患者さんにリハビリに対するモチベーションを高めていただくため、関節可動域、歩行時の癖などがどれだけ改善したかを実感していただけるよう努めています。当センターでは体組成計や筋力測定装置による評価、歩行分析などを行い、数値化して患者さんにフィードバックしています。患者さんが自身の身体状況を把握し、「頑張った成果がみえるから、さらに頑張ろう」と前向きにリハビリに取り組んでいただけるよう私たちも日々心がけています(表1)。

牧野 患者さんは筋力測定装置にどのような反応を示されますか。

石山 血友病患者さんは力を出して筋肉や関節に負荷がかかることに



石山 昌弘先生



織田 聡子先生

不安がありますので、少しずつマシンに慣れていただきます。「力を出しても出血しなかった」という経験の積み重ねが自信につながり、リハビリに対する積極性も生まれます。

2. 札幌徳洲会病院の取り組み

牧野 続いて中田先生に、札幌徳

洲会病院でのリハビリについてお伺いします。

中田 当院では2017年に血友病センターを開設、北海道各地より患者さんを受け入れています。年2回の関節症外来は血友病性関節症のエキスパートである竹谷英之先生（東京大学医科学研究所附属病院）にご担当いただき、外来診察後に関節評価や運動指導を行っています。

当院におけるリハビリは関節評価、運動指導、生活指導、定期補充療法導入時に行っています（表2）。関節の状態を把握し、状態に合わせた出血・疲労時の対応について理解いただくとともに、運動に対する過度な不安を解消することができま

す。さらに定期補充療法導入時には輸注日に合わせたリハビリ通院を導入し、定期補充を習慣化できるようサポートしていきます。

今後、当院では、血友病専門医や看護師、理学療法士、カウンセラー、ソーシャルワーカーなどによる包括医療の提供、関節症外来の継続と外来リハビリによる積極的介入に取り組んでいきたいと考えています。また北海道には300名近い血友病患者さんがおられますが、北海道は広域で、必ずしも血友病専門医にかかることができているわけではありません。リハビリを必要とする患者さんが道内のどこでもリハビリを受けられるようなネットワーク連携を目指していきたいと思います。

牧野 定期補充療法導入時にリハビリをセットにする取り組みはいいですね。

中田 リハビリが必要な患者さんはもともと出血時のみのオンデマンド療法を続けていた方が多いのですが、「リハビリをやるなら定期補充療法をしましょう」と提案し、リハビリ通院時に外来での輸注指導も同時に行っています。

すべての血友病患者さんが安全に安心してリハビリテーションに取り組めるように

出血後や周術期だけでなく出血していないときも頑張ろう！

身体状況を数値で把握し、前向きにリハビリテーションに取り組めるように

頑張った成果がみえるから、さらに頑張ろう！

表1 東京医科大学病院の患者さんへの呼び掛け

（石山昌弘先生ご提供）

- 関節評価時
定期受診時における関節可動域測定
- 運動指導時
筋力低下に対するトレーニング指導
- 生活指導時
動作指導、環境整備指導、福祉用具の導入
- 定期補充療法導入時
週2～3回（製剤による）の輸注日に合わせて理学療法実施

表2. 札幌徳洲会病院におけるリハビリテーションのタイミング
（中田敦先生ご提供）

3. 荻窪病院の取り組み

牧野 では次に、荻窪病院におけるリハビリについて織田先生にお伺いします。

織田 当院には全国から血友病患者さんが通院し、血液凝固科を受診されています。リハビリテーション室のスタッフは26名で、入院患者さんは日曜日以外リハビリができる体制です。血友病のリハビリは入院

と外来に分けられ、入院は周術期のリハビリのほか出血後の安静目的の入院がありますが、定期補充療法の普及に伴って安静目的の入院は減少傾向にあります。

外来では関節可動域制限・筋力低下がある方、歩行評価・指導が必要な方、その他の日常生活動作(ADL)の指導が必要な方、リハビリを受けたことがない方のほか、出血後の松葉杖指導が必要な方がリハビリの対象となります。当院でここ5年に外来リハビリを受けた延べ154名の患者さんをみると、年齢は3歳から71歳まで幅広く、重症度は重症患者さんが86%、定期補充療法をしている方が64%を占めていました。そして残念ながら58%の患者さんが1回の運動指導でリハビリを終了し、その後の運動継続および状態確認ができていませんでした。現在は運動継続と指導の効果を確認するため、複数回リハビリに来ていただくよう心がけています。

さらに特徴的な取り組みとして、当院では理学療法士が週に1回、包括診療として外来診察に同席しています(表3)。診察室で患者さんの動作や運動方法をアドバイスし、必要に応じて医師にリハビリ処方依頼するほか、HJHS(血友病関節健康スコア)を用いて関節評価を行います。理学療法士として、同席して感じるメリットは、医師の治療方針をその場で確認できること、患者さんが日常で何に困っているかを直接お聞きできることです。

また、医師・看護師・臨床心理士・MSW・理学療法士が集まる包括カンファレンスでは進学や就職などライフステージが上がるタイミングの

患者さんをピックアップして各職種が現状の評価を報告し今後の課題について話し合います。その結果を手紙にし、看護師からご本人に郵送しています。さらに、週1回の血液凝固科のカンファレンスに理学療法士も参加し、入院患者さんと外来受診予定患者さんの情報を共有しています。

牧野 診察に理学療法士が同席していると、患者さんから普段の診察ではなかなか出てこない症状の訴えや困りごとを聞ききっかけになりますね。

中田 当院でも遠方の患者さんが多く、リハビリの実施が1回で終わってしまうことが多いため、継続的に通っていただくのはなかなか難しいと感じます。

織田 外来受診時にリハビリに寄っていただき、「前回にお伝えした運動は続いていますか」、「難しかったら次はもっと簡単な運動にしましょう」と負荷を調整しながら、次も通っていただけるような指導を心がけています。

おわりに ～出血しにくい体を作るために～

牧野 最後に、これからリハビリに取り組もうとする患者さんにひと言ずつメッセージをお願いします。



中田 敦先生

中田 出血してからのリハビリよりも、出血予防のためのリハビリが大切です。出血していなくてもリハビリ指導を受ける機会をもっていたきたいと思います。

織田 診察を定期的に受け、リハビリで自分の体がどのように変わるかを総合的に診てもらい、効果を実感できれば、リハビリにより前向きになるはずですよ。

石山 リハビリは血友病患者さんのよりよい生活、自己実現につながります。出血による悪循環を起こさないためにも、普段から体を動かしている状態を保つことが重要です。

牧野 最近は定期補充療法が普及し、出血を起こさない人が増えました。だからこそ「出血が起きたあとのリハビリ」ではなく、普段から関節の可動域を広げ、筋力をつけて出血しにくい体を作ることが重要です。本日はありがとうございました。F

週1回(半日)理学療法士が外来診察に同席

実施していること

- ▶ 動作や運動方法のアドバイス
- ▶ 必要に応じてリハビリ処方を依頼
- ▶ 関節評価

理学療法士が感じるメリット

- ▶ 医師の治療方針を知ることができる
- ▶ 患者さんが困っていることを知ることができる

表3. 荻窪病院における血友病包括診療

(織田聡子先生ご提供)

生活に取り入れられる立位の運動で運動能力を改善する

国立国際医療研究センターリハビリテーション科

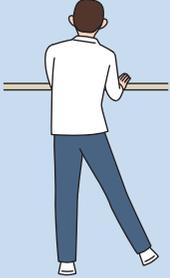
藤谷 順子 先生

立位でできる運動で、普通の生活をしているだけではあまり意識して動かすことのない部分を動かして、運動能力を改善しましょう。駅のホームや家の洗面台の周囲など、つかまる柱などがある場所であれば、どこでもできる体操をご紹介します。F

ヒップアブダクション（股関節の外転）

中殿筋を鍛えます。また、上げていないほうの脚の内転筋群も鍛えられます。このことは、片脚立ちのバランスを改善し、階段昇降や、速く歩く能力を高めます。

基本動作(背側)



片脚を、股関節から、外に広げます。

基本動作(横側)



真横に脚を出しましょう。



やや後ろ気味に脚を横に出しても良いです。



つま先が外を向くのはあまり良くありません。つま先は前を向いたまま、脚を横に上げて下さい。



上半身が傾いてはいけません。



前のほうに脚を出してはいけません。

スタンディングレッグカール（膝関節の屈曲）

やや股関節伸展気味で（大殿筋を鍛えつつ）行うことで、蹴り出しが強くなるとともに、腹部から膝前面のストレッチになり、姿勢の改善に役立ちます。

基本動作



膝から下をゆっくり上げ、少しキープしてそっと戻します。大腿の後面の筋が主に使われます。



おしりが少しそるくらいだとさらに良いです。



膝の屈曲角度が良いですね。ここまでできない人もいますが、関節の曲がる最大限まで曲げてみましょう。



膝が前に出ている。おしりは伸びていたほうが良いです。



上半身が前に倒れています。

楽しく継続できる運動で体と心の健康を向上させる

兵庫医科大学病院 リハビリテーション技術部

梶原 和久 先生

運動がもたらす正の連鎖

凝固因子製剤が普及する以前を経験されている血友病患者さんは、出血への恐怖や関節の痛みにより、運動の機会が少ない傾向にあります。運動の機会が少ない患者さんは、不活動→筋力低下→出血→関節症という負の連鎖に陥ることがしばしばあります。近年の凝固因子製剤の進歩により出血のリスクは軽減され、運動やスポーツが推奨されるようになりました。運動による筋力の向上は出血を予防し、関節症の進行を防止し、さらには日常生活動作や生活の質、精神的な健康を向上させるともいわれています。止血管理のもとでの継続した運動は正の連鎖をもたらしてくれるといえるのです。

日常生活で一番身近な趣味活動

一歩くということー

趣味とは、人が自由な時間を使い、好んで習慣的に繰り返す行為とされていることから、いつでもどこでも、簡単に行うことができることが理想的です。

ウォーキングは時間や場所を選ばず、年齢や性別も関係なく行えるため、最も身近で一生続けることができる趣味活動といえます。歩くということは全身的な運動が可能であり、筋力や持久力を向上させることができるため関節症の予防にもなります。また周りの景色や人との交流を楽しむトレッキングなども、同様の効果を望めるためお勧めです。

関節が痛くて長く歩くことが難しい

ー関節の負担の少ない運動ー

血友病患者さんのなかには、歩くと関節が痛いという方も多いかもしれません。そのような方には2本の杖を持って歩くノルディックウォーキング（イラスト）が効果的です。ノルディックウォーキングは上肢や体幹を意識してより効率的なウォーキングが可能であり、下肢の関節の負担を軽減できるといわれています。また、水中ウォーキングなども浮力

により体重を2分の1～4分の1に軽減できるため、下肢の関節への負担が少ないといわれています。さらに、水圧による抵抗によって筋肉への負荷が強いウォーキングが可能ですので、関節症により痛みがある方や歩くことへの抵抗がある方には、このような活動を取り入れてみてはいかがでしょうか。

いつ・どのくらいの運動するのがいいの？

ー続けられる運動をー

1日に行う運動を頑張りすぎて続けられないと意味がありません。毎日継続して続けられる強さの運動がよいでしょう。疲れを感じる少し前に切り上げるのもいいかもしれません。出血の頻度が多い中等症や重症の患者さんは定期補充日に運動する習慣をつけ、2日に1回程度を目安にしてもよいでしょう。趣味として長く継続するためには「楽しい」という気持ち大切です。新しく運動を始める際や運動の種類や強さに迷ったときは主治医や理学療法士に相談するようにしましょう。F



足首サポーターの選び方のポイント

足首の関節を保護するサポーターは、さまざまなメーカーからいくつものタイプが出ていますので、自分の関節の状態や生活環境にあった強度のものを選びましょう。

イラストの左側のように薄い素材のものは比較的動きやすいですが、関節をサポートする力は弱いのが特徴です。中央の交差型のストラップがあるものや、右側のスタビライザーがついているものは足首の動きがより安定する分、サポートの強度は強くなります。

必要なサポーターの強度は個人によって異なりますし、どのような場面で使いたいか、そのときの足の状態（出血後か、予防か、痛いかなど）

によっても異なります。自分にあった強度のものを試着してから購入することが重要です。試着の際は、サポーターを装着したいときに履く靴でお店に行き、靴にあったサポーターを選ぶことがポイントです。



サノフィより

ウェブサイト「ヘモフィリアTODAY」のご紹介

サノフィ日本法人では、血友病をはじめとする希少血液疾患領域の他、希少疾患領域、オンコロジー領域、免疫領域、リウマチ領域の5つのフランチャイズで構成されています。

血友病に関するウェブサイト「ヘモフィリア TODAY」は、血友病に関する知識や経験を共有し、患者さんの日常生活や治療、そして患者さんを見守るご家族や周囲の方々の困りごとをサポートする情報をお届けしています。

- 血友病とは
- 治療について
- 日常生活ガイド
- 患者さんサポート
- みんなの体験談

また、日常生活ガイドでは血友病の治療を適切に続け、より充実した生活を送るために、お役に立つ

情報をご紹介します。患者さんサポートでは、患者カードや海外渡航時のサンプルレターなどもダウンロードしていただけます。

パソコンからもスマートフォンからもアクセスできますので、ぜひご覧になってみてください。



ヘモフィリア TODAY は QRコードからもアクセスできます

※掲載している情報は2018年の発刊当時のものです。