



HIV感染血友病患者の リハビリテーション

山本克彦[†]

IRYO Vol. 77 No. 6 (439-444) 2023

【キーワード】血友病, HIV, 薬害エイズ, 関節内出血

はじめに

国立国際医療研究センター（NCGM）リハビリテーション科では、非加熱血液凝固因子血液製剤によるHIV感染血友病患者のリハビリテーションの研究および支援を進めてきた。

我が国におけるHIV感染症に関連する社会的背景として、1980年代前半、当時の厚生省が承認した輸入非加熱血液製剤にHIVが混入したものが含まれていた。これを治療に使用した血友病患者の約3割/1,400人がHIVに感染した薬害エイズ事件が大きな社会問題となり訴訟に至った（表1）。その後1996年の和解成立を受けて、薬害被害者救済の一環として1997年に国立国際医療センター（現NCGM）内にACC（AIDS Clinical Center）が設置された。ACCとは、外来・病棟・治療開発室・医療情報室の4部門からなり、国内外のHIV感染症治療・研究機関と連携のもと、HIV感染症に対する高度かつ最先端の医療提供とともに、新たな診断および治療開発のための臨床研究・基礎研究を行ってきており、AIDS全体を取り扱っている。また、日本のHIV医療体制はACCと地方8ブロックに整備された「ブロック拠点病院」および全国にある「拠点病院」と、

その中で各都道府県を代表する「中核拠点病院」に整備され、診療ネットワークを築いている¹⁾（図1）。

薬害症例に対しては、2011年にACC内に救済医療室が発足し、薬害HIV患者のみを対象とした血友病包括外来が開設され、血友病治療班（ACC/整形外科/リハビリテーション科）、肝治療班（ACC/血液内科/消化器科）のチーム医療として包括的な診療・ケアの提供を目指している¹⁾。

HIV感染患者を取り巻く問題点

我が国におけるHIV感染者に対する社会的問題：「感染源＝加害者」とみなす状況を背景に、血友病患者や家族に対する暴力や差別が生活環境や医療現場において、また支援団体^{*1}に対しても現実に行われてきた経緯がある（表2）。

一方、加えて薬害HIV感染症患者においては、血友病という遺伝性疾患自体の問題、HIV感染症の問題、また血液製剤により同時に感染した肝炎-肝硬変-肝がんの問題、さらには薬害による医療不信といった問題を抱えている。HIV感染症による予後は改善しているとはいえ、肝炎治療を含め治療薬の長期投与や内科的管理の必要性、関節内出血など運動

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
 著者連絡先：山本克彦 国立国際医療研究センター病院 リハビリテーション科
 〒162-8655 東京都新宿区戸山1-21-1
 e-mail : kayamamoto@hosp.ncgm.go.jp
 (2023年9月21日受付 2023年12月15日受理)
 Rehabilitation for HIV-infected Hemophilia Patients
 Katsuhiko Yamamoto
 Dept. of Rehabilitation, National Center for Global Health and Medicine
 (Received Sep. 21, 2023, Accepted Dec. 15, 2023)
 Key Words : hemophilia, HIV, AIDS caused by transfusions of HIV-tainted blood products, joint hemorrhage

表1 薬害エイズ事件の経緯

はばたき福祉事業団
武田理事長提供

海外	1982年7月	アメリカ疾病予防管理センター (CDC)が米国食品医薬品局 (FDA)や全米血友病協会(NHF)と協議し「原因不明の奇病(後のエイズ)」は感染性が示唆されるとして、血液製剤の安全性を高める必要があると一致
	1982年9月	CDCが原因不明の奇病を「エイズ(後天性免疫不全症候群)」と名付ける
	1983年1月	米国NHFが「血友病患者をエイズから保護するための勧告書」で軽症例や幼児等には危険が示唆される 非加熱製剤からクリオ製剤に転換することなどを提言
	1983年3月	加熱血液製剤がアメリカで初めて製造承認を受ける
	1983年5月	フランスのパスツール研究所がエイズの原因ウイルスの分離に成功
日本	1983年8月	東京ヘモフィリア友の会からの要望を受け、全国ヘモフィリア友の会が厚生省に対して製剤や原料血漿の安全性に関する基準を設けることや 加熱処理製剤の早期承認などを要望
	1985年7月	日本で加熱血液製剤が承認されるが、非加熱血液製剤の回収指示はなく1988年まで非加熱製剤が使われ続けた
	1986~87年	一部週刊誌等でエイズをセンセーショナルに取り扱い、感染者の人権を脅かす報道等がされた「エイズパニック」
	1988年12月	「後天性免疫不全症候群の予防に関する法律(エイズ予防法)」成立
	1989年	被害患者と遺族の一部が東京、大阪両地方裁判所に提訴
	1996年3月	国や製薬企業の加害責任を全面的に認めた和解が成立 ⇒救済医療・恒久対策

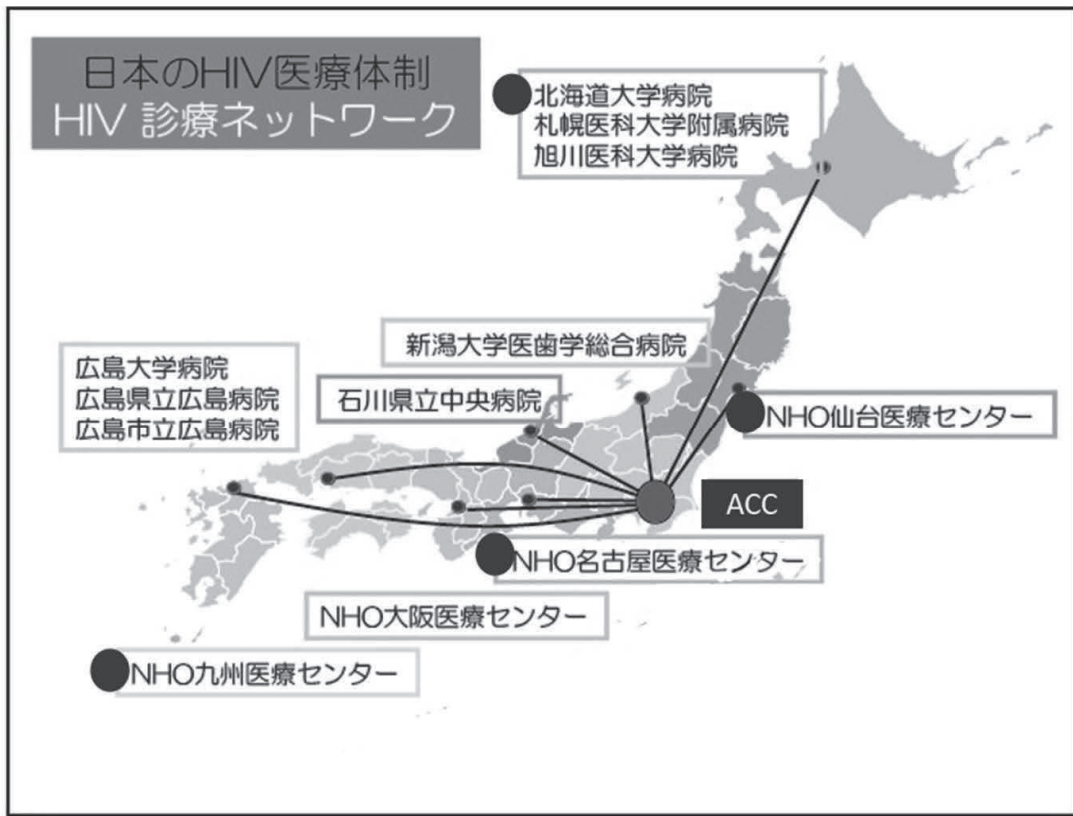


図1 日本のHIV医療体制・診療ネットワーク

はばたき福祉事業団
武田理事長提供

実際にあった多くの人権侵害

社会がHIV感染者を「感染源(加害者)」とみなす

- 血友病患者、家族に対して
 - 同級生からの度重なる暴力
 - 同級生の親が「あその家に行っちゃいけない」
 - 血友病患者の父親が調理師を解雇される
 - 市立保育園で被害患児の登園拒否
- 医療者から 内緒の検査・告知の遅れ・集団告知など
 - 教授回診の時に、手ではなく棒でパジャマをめくる
 - 裏口から病院に入るように指示
 - 子どものころから通院していたのに診療拒否
- はばたき福祉事業団も
 - 薬害エイズの団体ということで事務所の賃貸を断られ、厚生省(当時)が仲介

※1. 社会福祉法人 はばたき福祉事業団：東京HIV訴訟和解成立後、薬害エイズ被害者の救済事業を被害者自らが推進し、被害者の医療や福祉、社会生活の向上を目指して1997（平成9）年4月1日に任意財団として設立された。

図2 HIV感染患者を取り巻く社会問題

器障害による日常生活活動の制限、さらには親の高齢化と介護、自身の老後問題など多様で複雑な問題を抱えている。

HIV感染血友病患者の リハビリテーション

国立国際医療研究センターリハビリテーション科では、包括外来の一環として外来診療や装具紹介を中心とした患者参加型診療を行っている。また、全国5つの拠点（NCGM、NHO仙台医療センター、NHO名古屋医療センター、NHO北海道大学、NHO九州医療センター）においてリハビリテーション検診（会）を開催し（図2）、運動機能、日常生活機能および社会参加機能の全国的評価を行うとともに、その維持・改善のための啓発活動を行っている。

リハビリテーション検診（会）

リハビリテーション検診は、2011年長期療養体制班（木村班）にリハビリテーションの分担部門が導入された後、準備期間を経て2013年に第一回検診会（於：NCGM）が実施された。以後、毎年開催地を拡大しながら2019年には全国5拠点での開催に至ったが、コロナ禍の影響により集団での実施が困難となり、個別リハ検診として形式を変えて継続してい

る。

リハビリテーション検診では、参加者の日常生活活動のヒアリングに始まり、運動機能・能力を測定し、その結果を参加者にフィードバックしている（図3）。さらには機能や生活活動を維持・改善するためのトレーニング方法や生活動作の工夫などについて指導を行っている（図4）。とくに上肢または下肢の関節痛により移動や日常生活動作に困難をきたしている場合には、装具や自助具の提案、詳細な動作指導を含めて個別外来診療につなげ、よりきめの細かい支援を行っている（図5）。また、収集した評価データやアンケートは蓄積し、分析を行うことによって、血友病患者全体の支援活動につなげている²⁾。

1. 運動機能

とくに中高年の症例においては、小児期に凝固因子の血液製剤が普及していなかったために関節内出血を反復し、筋肉が発達しないまま成人している。日常生活活動に不都合が多く、さらには加齢にともなう筋力低下や関節症の進行などにより、より運動能力が低下しやすい状態といえる¹⁾。

リハビリテーション検診における機能評価では、四肢の関節可動域の参加者平均は参考可動域より低値であり、とくに肘伸展、膝伸展、足関節背屈の制限に特徴があった。一方、筋力については上肢に比

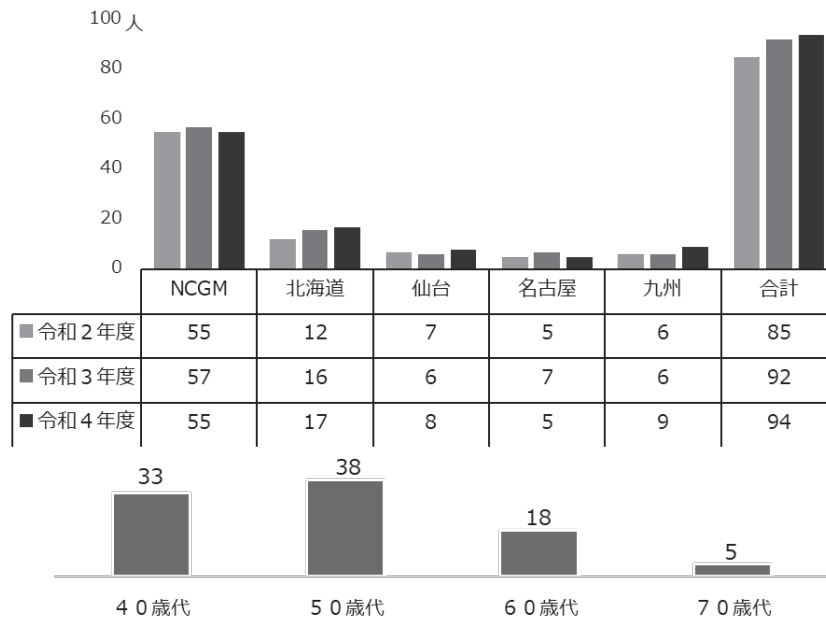


図3 リハビリテーション検診（会）開催施設の参加人数と年齢分布

日常生活ヒアリング



運動機能・能力測定

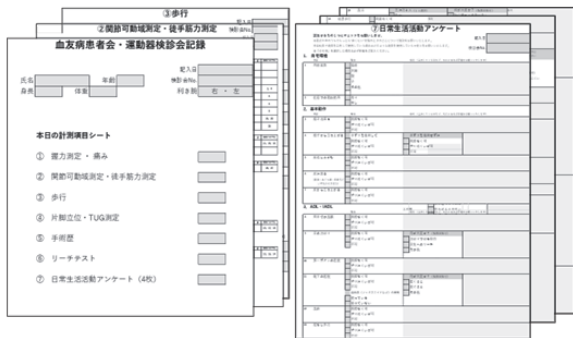
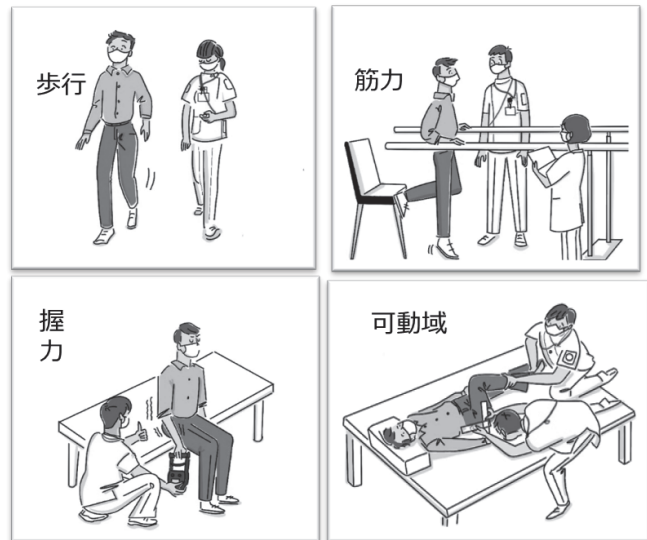


図4 リハビリテーション検診（1）

較して下肢でより低下を認め、とくに足関節の底屈筋の筋力低下が顕著であることが確認されている²⁾。

リハビリテーションにおいては、血友病だからといって特別な関節可動域訓練や筋力増強訓練があるわけではなく、通常の診察に基づいて訓練の計画を立案する。しかし、筋肉内や関節内出血対策として、当該部位の安静を保ちつつ他の関節から動かしてい

く必要がある。関節可動域訓練は自動運動を中心に実施し、筋力増強訓練についても自重負荷など軽度の負荷と等尺性運動から実施する。拘縮して動かない関節の場合でも、等尺性訓練で筋力を維持することで関節の支持性が保たれ、ADLの維持につながるため重要である。入院中には一緒に運動を行うなど相談・指導しながら行うが、基本的にはいずれ自主トレーニングに移行してもらうことが必要になる

(装具等紹介、生活動作の工夫・トレーニング指導)



図5 リハビリテーション検診(2)

靴・装具・リハビリテーション外来

フローチャート

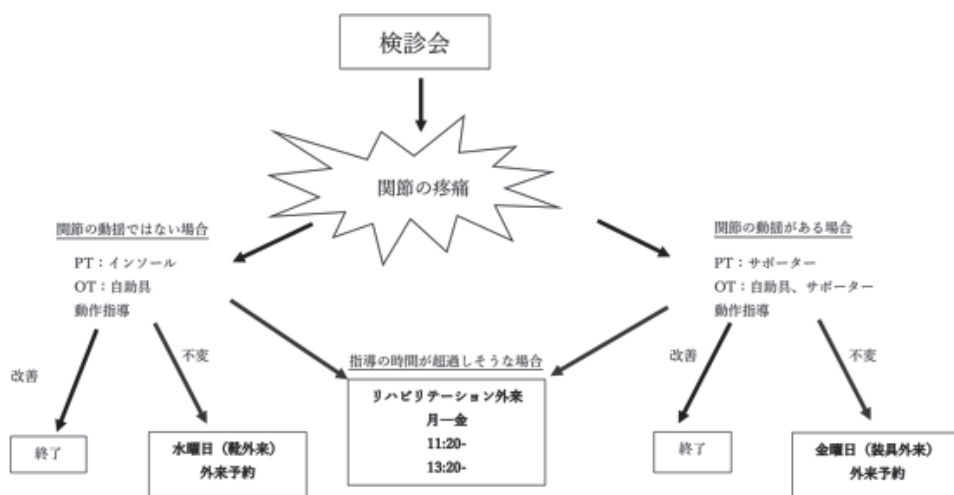


図6 リハビリテーション検診後のフォロー

ため、本当に実施できそうなプログラムと一緒に作成するなどにも必要である¹⁾。

国立国際医療研究センターのホームページ³⁾では、いろいろな運動・トレーニング方法について動画を中心に公開しており、参考にさせていただきたい。

2. 生活機能

リハビリテーション検診での日常生活調査において難易度の高いADLは、移動をともなう活動、とくに階段昇降や坂道歩行、杖なし歩行など関節への負荷が高い動作であった。また移動をともなわないADLでは足の爪切り、洗体の難易度が高く、肘関節

表3 困難なADL動作上位5つにおける理由と対処方法

		1位	2位	3位	4位	5位
階段昇降	理由	ROM 60%	痛み37%	転倒の恐怖心12%	筋力の低下11%	立位が不安定7%
	対処	手すり 48%	二足一段 41% エレベーター・エスカレーターを使う 41%		要介助 15%	
坂道歩行	理由	ROM 55%	痛み 32%	転倒の恐怖心 11%	筋力の低下 9%	立位が不安定 8%
	対処	時間をかける 43%	斜めに進む 13%	杖を使用 12%	短時間のみ 4%	
足爪切り	理由	ROM 41%	痛み 11%	筋力の低下 1%		
	対処	自助具を使用 28%	要介助 8%	病院・訪問看護 5%	足の位置 3% やすりの使用 3%	
杖なし歩行	理由	ROM 35%	痛み 28%	筋力の低下 13% 立位が不安定 13%		転倒の恐怖心 5%
	対処	杖を使用 21%	車椅子使用 15%	短時間のみ 7%	壁づたい 4%	
洗体	理由	ROM 43%	痛み 16%	筋力の低下 8%		
	対処	自助具を使用 25%	シャワーブラシなど市販品 を使用 13%	椅子を使用 9%	要介助 1%	

や股関節、膝関節、足関節の痛みや可動域制限、筋力低下が影響している（表3）。関節保護の観点からも装具や自助具、サポーターなどの利用が有効な場合もあるため、それらの相談や提案も必要となる。また、これらの問題は、基本動作への影響とともに、通院や通勤などの外出や家事動作といったいわゆるI-ADL (Instrumental Activities of Daily Living) にも影響し、患者の生活や社会参加の維持に係る。患者がなぜ困難さを感じているのかといった理由、環境要因などの調査も並行して実施し、解消するための有効な手段について情報提供や支援を検討していく²⁾。

📖 結語

薬害HIV感染血友病患者のリハビリテーションについて、その社会的背景から診療・支援体制、現在までの活動について述べた。機能評価などの収集したデータの紹介は紙面の都合上割愛したが、研究班報告書²⁾としてNCGMホームページ³⁾などで公開しており、参照いただきたい。

また、薬害被害者の支援は国立としての使命にとどまらず、その背景には、長期療養における専門的

医療の必要性、既存介護福祉の枠組みに入りにくい年齢層であること、血友病・HIVともに地域社会に根付いていない疾患特性であるなどの特徴があり、リハビリテーションの他の対象症例にも必要となる示唆に富んでいる。医療提供を含め、生活の質の維持・向上に向けて政策という枠組みを超えて継続的な支援活動が必要である。

利益相反自己申告：申告すべきものなし

【文献】

- 1) 藤谷順子編. 中高年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. 国立国際医療研究センター リハビリテーション科. 2022.
- 2) 藤谷順子, 湯永 博之, 遠藤 知之ほか. 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, 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報告書. 2022.
- 3) 国立国際医療研究センター ホームページ (Accessed Sep. 8, 2023 at. <https://www.hosp.ncgm.go.jp>)