

ヘモフィリア

スポーツを 始めてみませんか？

～血友病患者さんのためのスポーツガイドブック～



監修

産業医科大学 名誉教授 白幡 聡 先生

国立病院機構 敦賀医療センター リハビリテーション科 医長 竹谷 英之 先生

北九州安部山公園病院 酒井 道生 先生

兵庫医科大学病院 血液内科 助教 徳川 多津子 先生

スポーツを始めませんか？

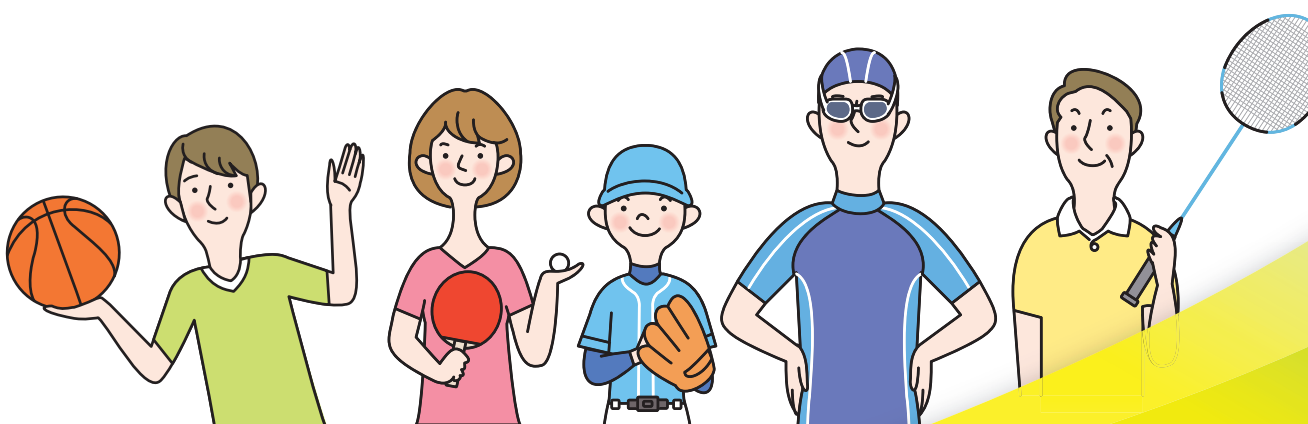
血友病診療に私に関わるようになった当時、重症型の患者さんはスポーツへの参加はおろか、体育の授業への参加も禁じられていました。しかし、それからの凝固因子製剤の進歩は目を見張るものがあり、凝固因子製剤を定期的に注射したり、スポーツを始める前に予備的に注射することで出血の心配をせずにいろいろなスポーツを楽しむことができるようになりました。令和2年度の全国調査（「血友病患者のQOLに関する研究」）の報告を見ると20歳未満の患者さんでは①水泳 ②サッカー・フットサル ③野球・ソフトボールの順で、全年齢の患者さんでは①水泳 ②ウォーキング ③自転車・サイクリングの順でスポーツに参加しておられます。しかし、定期的にスポーツをしている患者さんの割合は4分の1程度で、残念ながら欧米に比べてまだまだ低いようです。スポーツに限らず身体を動かすことによって、①身体の柔軟性が高まる、②関節可動域が広がる、③筋力が強くなる、④骨粗鬆症を予防できる、⑤運動調節能力が磨かれてけがの少ない動きができるようになり、運動パフォーマンスが高まることなどが期待できます。その結果、身体だけでなく心の健康も増進できることが多くの研究で証明されています。

とはいえ、血友病の患者さんは、血液中の第Ⅷ因子あるいは第Ⅸ因子の活性を、安全にスポーツをすることができるレベルに維持することは難しいので、それなりの注意が必要です。そこで、血友病患者さんのスポーツ指導に詳しい竹谷英之先生、酒井道生先生、徳川多津子先生にお願いして、多くの患者さんにスポーツを楽しんでいただくためのガイドブックを作成しました。このガイドブックを参考に、自分がしたいスポーツ、自分に向いているスポーツを選択してください。ただし、患者さんの状況は一人一人違います。専門医のアドバイスのもと、スポーツに参加している患者さんのスポーツ外傷の頻度は健常人と変わらないというオランダの報告¹⁾もありますので、まずは、主治医の先生とよく相談の上、スポーツを始めてください。

さあ、スポーツに参加して、人生を豊かにエンジョイしましょう。

産業医科大学 名誉教授 白幡 聡

1) Versloot O, et al.: Scand J Med Sci Sports 30(7): 1256-1264, 2020



目次

スポーツを始めよう

血友病患者さんと運動	01
スポーツ種目ごとの出血リスク	03
実際のスポーツ参加の現状	04
主治医に相談してみよう	06



スポーツをやってみよう

安全にスポーツを行うために	07
もし、異常を感じたら?	08
特に注意すべき出血	09
スポーツを継続するために	13



Barriers to Being Active Quiz	17
関節症のある患者さんとスポーツ	19
スポーツに参加できない患者さんと 筋力維持	20





血友病患者さんと運動

適度な運動は、関節症の予防や心の健康にとって重要です。

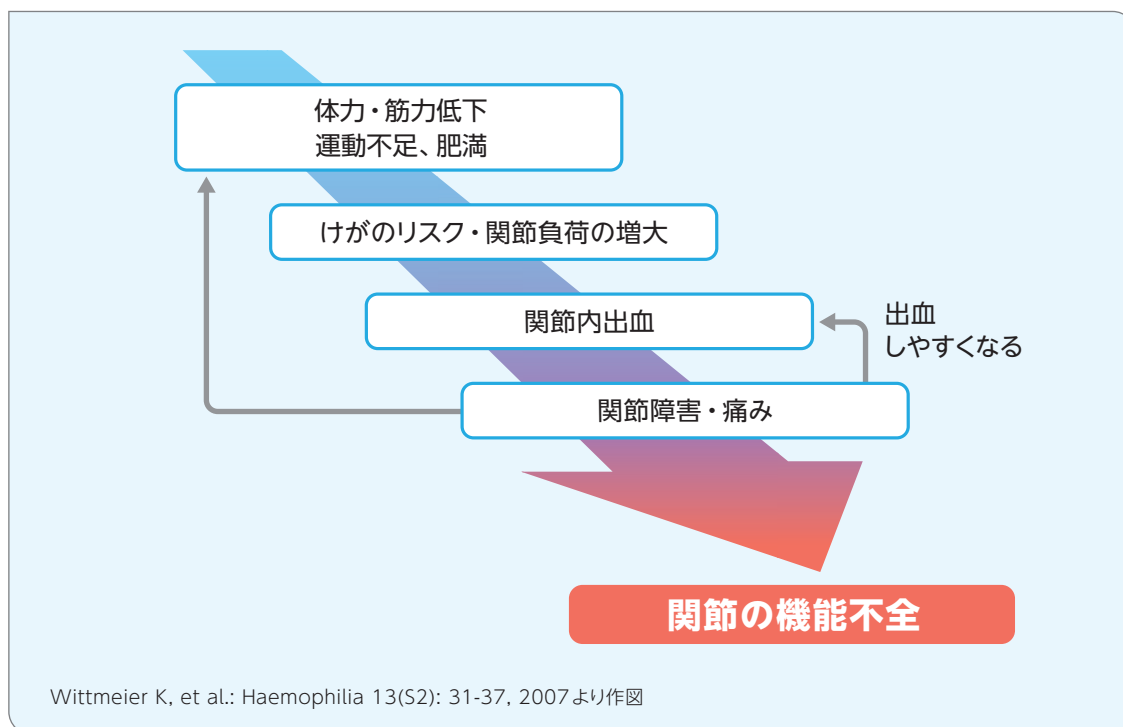
関節症の予防



出血が心配で運動を控えたり、出血後の安静期間が長引くと筋力が低下します。関節は、筋肉によって支えられ、保護されることで運動時の負担が和らげられているため、筋力が低下すると関節を保護する働きも弱くなってしまいます。その結果、身体全体の平衡機能や柔軟性が低下し、関節への負担をさらに増大させ、出血が起こりやすくなります。

そのため、血友病の患者さんにとって、適切な運動をして筋肉を鍛えることは、毎日の生活の中で関節内出血を起こしにくくして、関節機能を維持するために重要です。日ごろから身体を動かすように心がけ、筋力をつけましょう。また、たとえ関節が悪くなくても、できるだけ筋力を落とさないように努力することが大切です。

図 血友病患者の不活発な生活スタイルにおける悪循環



※ p.12「血友病性関節症とは?」もご参照ください。



不安やストレスの軽減

運動は不安やストレスを和らげます。身体を動かすと、交感神経優位の時間が長くなり、ポジティブになりますし、ストレスを軽くするホルモンが分泌されるので、心の安定化につながります。さらに運動は「自分はできる」という自己効力感を高めてくれるので満足感や達成感などの快感が得られ、自信が高まり、自然と気分も明るくなります。

18～65歳の血友病患者さんの身体活動量と自己効力感を調べた研究では、身体活動量が増えれば増えるほど、自己効力感が高まるという報告もあります¹⁾。さらに、6ヵ月間の運動療法を行った血友病患者さんでは、運動しなかった患者さんと比べ全般的な健康感と心の健康感に改善が見られました²⁾。

1) Goto M, et al.: Haemophilia 25(4): e267-e273, 2019
2) Runkel B, et al.: Haemophilia 23(1): 144-151, 2017

生活習慣病の予防



凝固因子製剤の進歩や定期補充療法の普及により、血友病患者さんのQOL（生活の質）は改善し、寿命も延長している一方、加齢に伴う高血圧症や脂質異常症、糖尿病、慢性腎臓病、骨粗鬆症など生活習慣病への罹患が懸念されています。

活動的な生活スタイルや適度な運動は、筋力を維持・増強して、関節への負荷を軽くするだけでなく、肥満予防ひいては生活習慣病の予防のためにも役立ちます。

表 30歳以上の日本人血友病患者711人における生活習慣病とそのリスク要因の合併率³⁾

疾患名	人数 (%)	疾患名	人数 (%)
狭心症	2人 (0.3%)	脂質異常症	136人 (19.1%)
心房細動	5人 (0.7%)	慢性腎不全	84人 (11.8%)
骨粗鬆症	14人 (2.0%)	糖尿病	61人 (8.6%)
高血圧 (130/85mmHg以上)	388人 (54.6%)	肥満	226人 (31.8%)

3) Nagao A, et al.: Haemophilia 25(4): e223-e230, 2019 (Table2 より作表)

血友病性関節症のある患者さんやスポーツに参加できない患者さんは、**p.19「関節症のある患者さんとスポーツ」**、**p.20「スポーツに参加できない患者さんと筋力維持」**もご参照ください。



スポーツ種目ごとの出血リスク

スポーツの安全度や自分の身体の状態をふまえ、主治医と相談しながらチャレンジするスポーツを選びましょう。

スポーツ種目の選択

きちんと準備をすれば、血友病だからといって制限しなければならないスポーツ種目は少なくなってきました。

米国血友病財団 (NHF) では、スポーツ種目ごとの特性をふまえて、安全度 (出血リスクの程度) 別に3段階に分類しています (表)。

表 米国血友病財団によるスポーツの出血リスク分類

リスク分類	スポーツの種類
低リスク	<ul style="list-style-type: none"> ● アーチェリー ● アクアビクス ● ゴルフ ● 太極拳 ● 水泳 ● ウォーキング ● ボート漕ぎ ● ハイキング*
中リスク	<ul style="list-style-type: none"> ● ジョギング ● テニス ● マウンテンバイク ● スノーボード ● ヨガ* ● サーフィン* ● バレーボール* ● トラック競技* ● スキー* ● 水上スキー* ● 野球** ● サッカー** ● ローラースケート** ● バasketボール** ● 乗馬** ● アイススケート** ● スケートボード** ● ジェットスキー** ● ダイビング競技** ● 体操競技** ● サイクリング** ● ダンス** ● ロッククライミング** ● 武道(空手、柔道、剣道など)**
高リスク	<ul style="list-style-type: none"> ● アメリカンフットボール ● ラグビー ● ボクシング ● 重量挙げ ● レスリング ● ホッケー* ● トランポリン*

リスク分類はあくまでも目安です。

*: 運動の種類や量により出血リスクが変わることがあります。

** : 運動の種類や量により特に出血リスクが大きく変わるため、十分な注意が必要です。

Playing It Safe, Bleeding disorders, sports and exercise, National Hemophilia Foundation, 2017を参考に作表

ただし、これは目安であって、同じ種目であっても、参加の仕方 (体育の授業、部活動、サークル活動など) やポジション、使用する道具の有無によって出血リスクは異なります。さらに、患者さんの血友病の重症度、インヒビターの有無、出血しやすい関節の有無とその部位、すでに血友病性関節症がある場合はその部位と程度、治療環境 (特に定期補充療法をしているかどうか) などとも考慮する必要があります。チャレンジしてみたいスポーツ種目があれば、まず、身体の状態をよく理解している主治医に相談してください。

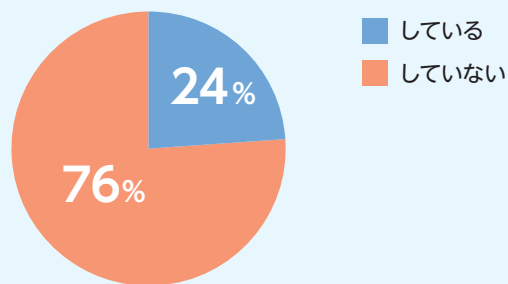
実際のスポーツ参加の現状

血友病患者さんが実際にスポーツを行っている割合や
行っているスポーツの種目を見てみましょう。

スポーツを行っている患者さんの割合

以前に比べてスポーツを楽しむ血友病患者さんが増えたように感じます。特に10代の患者さんは7割近くが定期的にスポーツをしておられますが、全体としては24%とまだまだ低いという現状が令和2年度の全国調査（「血友病患者のQOLに関する研究」）でわかっています。

図 現在、定期的にスポーツを行っている割合

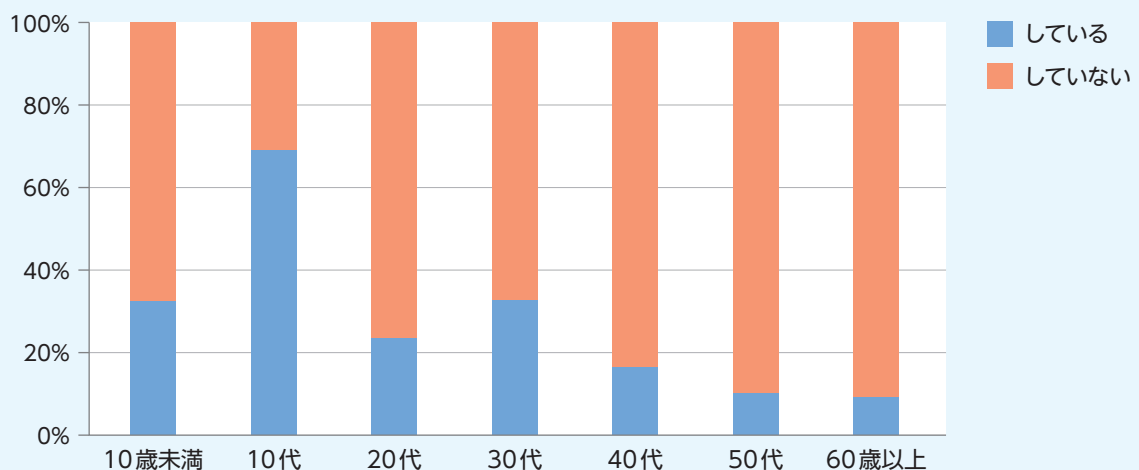


調査対象・方法

全国の医療施設・患者組織を介して通知した全国の血友病患者を対象に、インターネットを利用したアンケート形式で調査。令和2年4月11日から9月末までの調査期間中に回答を得られた431件のうち、検討対象として不適格と判断した回答を除いた396件を解析した。

竹谷英之ほか：「血友病患者のQOLに関する研究 令和2年度調査報告書」図IV-3-a

図 年代別の現在、定期的にスポーツを行っている割合



竹谷英之ほか：「血友病患者のQOLに関する研究 令和2年度調査報告書」図IV-3-b

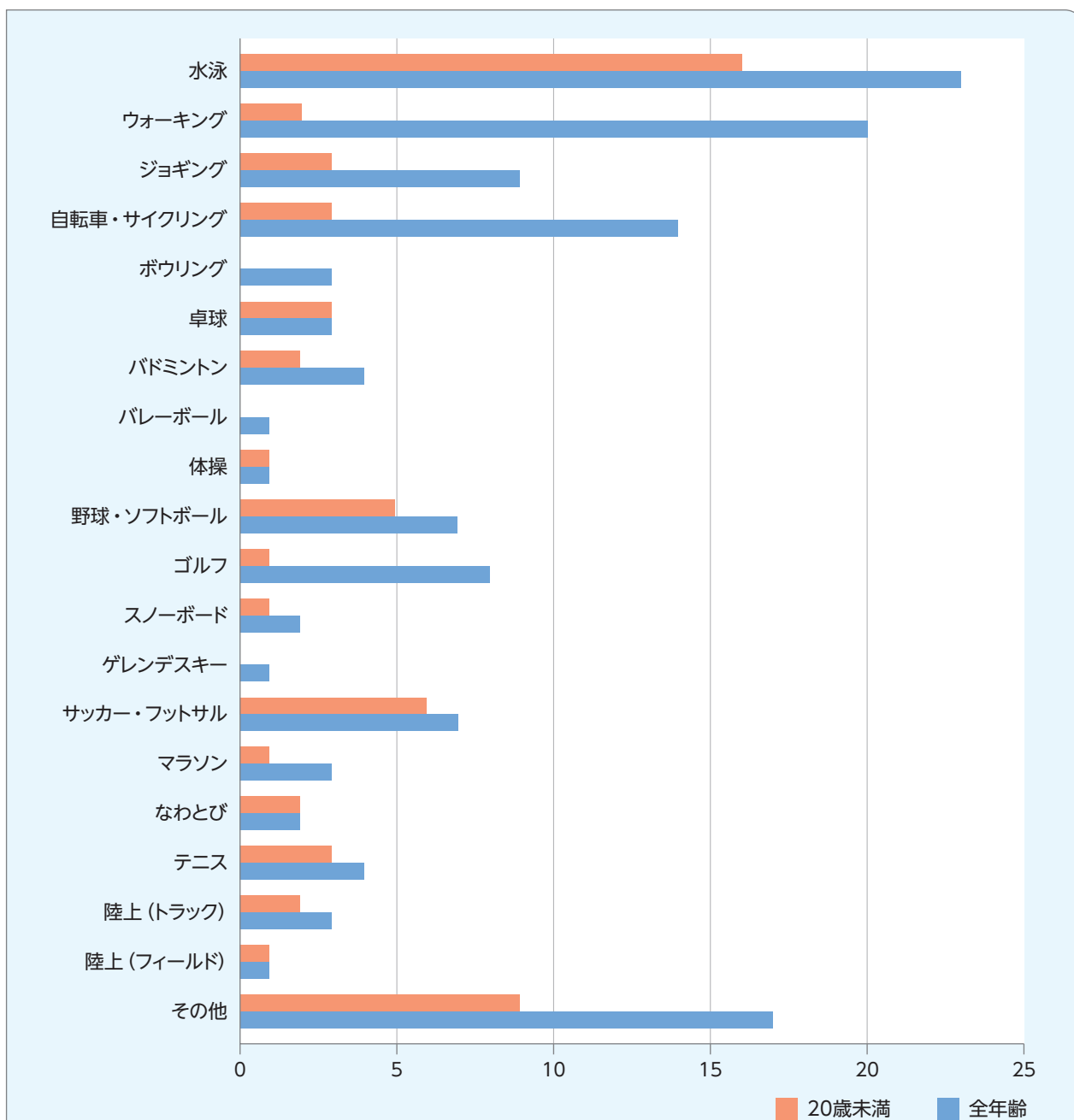


スポーツを始めよう

行っているスポーツの種目

令和2年度の全国調査（「血友病患者のQOLに関する研究」）でわかった、血友病患者さんが行っているスポーツの種目です。高リスクとされる種目は含まれていませんでしたが、多種多様なスポーツに参加しているようです。

図 現在定期的に行っているスポーツの種目



調査対象・方法

全国の医療施設・患者組織を介して通知した全国の血友病患者を対象に、インターネットを利用したアンケート形式で調査。令和2年4月11日から9月末までの調査期間中に回答を得られた431件のうち、検討対象として不適格と判断した回答を除いた396件を解析した。

竹谷英之ほか：「血友病患者のQOLに関する研究 令和2年度調査報告書」図IV-3-1)

主治医に相談してみよう

チャレンジしてみたいスポーツ種目や気になることなどを記入し、受診時に主治医に相談してみましょう。

チャレンジしてみたいスポーツ種目や活動(希望のポジションや目標など)、気になることや相談したいこと 

試合や練習に参加する頻度・曜日や場所など 

MEMO 

なかなかスポーツに取り組むことができない患者さんは、p.17「Barriers to Being Active Quiz」であなたが運動を遠ざける理由を探ってみましょう。

安全にスポーツを行うために

スポーツ前後のケアと出血時・負傷時の対処が大切です。

スポーツ前の製剤注射

定期補充療法をしている患者さんは、スポーツをする日が注射する日であれば、いつものように朝、注射をしてから参加してください。注射する日ではない場合、活動内容を考慮してその日に注射するかどうかを決めましょう。定期補充療法をしていない患者さんは、主治医の指示に従い、スポーツを行うタイミングに合わせて製剤を注射してから、スポーツを行ってください。

スポーツ種目ごとの出血リスクに合わせた製剤の注射を、スポーツをする前（その日の朝など）に行う必要があれば、忘れずに注射をしてからスポーツに参加しましょう。注射する量やタイミングは、スポーツの種目や使用している製剤によって異なるため、事前に主治医や看護師に確認しておきましょう。

ウォーミングアップ・クールダウン

スポーツの前後に行うウォーミングアップやクールダウンは、けがを予防するためにはとても重要です。

スポーツの前

●ウォーミングアップ

これから始めようとするスポーツで使う筋肉を中心に、5～10分間、少しずつ力をかけて筋肉をほぐします。

特に寒い日などは、身体を温めるためにも時間をかけて筋肉をほぐすことを心がけましょう。

●ストレッチング

ウォーミングアップの後、5～10分くらいかけて筋肉や関節をしっかり伸ばしましょう。特に膝や足首の周りのすじを伸ばすことを意識しましょう。

スポーツの後

●クールダウン

スポーツをした後は、心身の興奮を少しずつ疲労回復を早めるために、ウォーミングアップと同様の方法で5～10分くらいかけて筋肉の張りをほぐしましょう。

また、よく使って熱をもった関節や筋肉は、氷などを用いて冷やすことも心がけてください。



もし、異常を感じたら？

けがや打撲で出血したり、頭を強く打ったときなどは、すぐに運動を中止して対処しましょう。

出血時・負傷時の対処方法

突然、あるいはけがや打撲により関節または筋肉内に出血したと感じたら、すぐに運動を中止しましょう。

そして、「R・I・C・E」を参考に応急処置を行い、凝固因子製剤の注射が必要かどうかを判断します。必要だと思ったときは、できるだけ早く注射してください。もし、注射が必要ないと思った場合でも、関節や筋肉の腫れ、熱感、痛みが強くなるようであれば、その時点で注射してください。

なお、皮膚の表面だけの小さな傷であれば圧迫によって止血できます。大きな傷のときは応急処置を行い、できるだけ早く病院に行きましょう。

頭蓋内出血は、治療の遅れが重大な結果を招くため、明らかに頭部を強くぶつけた場合は、症状がなくても凝固因子製剤をなるべく早く注射した上で、病院へ連絡しましょう。頭痛や吐き気、嘔吐などの症状が出たときは頭蓋内出血の恐れがあります。

R est (安静)

注射した凝固因子製剤は、破れて出血した血管の穴をふさいで出血を止める働きをしています。破れた血管部位にできた蓋はがはれて再び出血しないように、出血直後は出血部位を動かさず安静にしましょう。



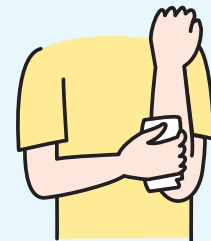
I cing (冷却)

氷水などで出血部位を冷やすと、血管が収縮して出血が止まりやすくなります。また、熱を吸収して痛みを軽くします。冷やすための湿布薬を持ち歩くと安心です。また、最近は冷凍しても硬くならない保冷剤がありますので、常備しておく便利です。



C ompression (圧迫)

切り傷など表面に見えるけがのときは、流水で傷口を洗い、清潔なガーゼを当てながら押さえて止血します。傷が深いときや出血が止まらないときは、病院に連絡して対処法を相談してください。



E levation (挙上)

出血部位を心臓より高い位置に上げ、血液の流れを少なくすると出血が止まりやすくなります。この姿勢で痛みを伴う場合は、無理をしないでください。



特に注意すべき出血

スポーツをする上では、「頭蓋内出血」「筋肉内出血」「関節内出血」に注意が必要です。

血友病による出血は、表面から見えない場所の出血が多いのが特徴です。出血後、適切に止血処置されなかった場合、血のかたまり（血腫）ができて、血腫が周囲の筋肉や神経を圧迫し、筋肉や関節の動きが悪くなったり、激しい痛みや麻痺などの神経障害をきたすことがあります。

スポーツをしているときに出血しやすい場所は、筋肉内、肘・膝・足などの関節内、皮下、鼻腔などですが、頭蓋骨内部の出血（頭蓋内出血）は治療の遅れにより重大な後遺症を残し、場合によっては生命を脅かすことがあるので、特に注意が必要です。

ここではスポーツをする上で特に注意すべき、「頭蓋内出血」「筋肉内出血」「関節内出血」について解説します。

出血しやすい場所

頭の中

頭を打ったときなどに頭蓋骨の中に出血する。原因不明の場合もある。

↑頭痛、嘔吐、発熱、けいれんなどの症状に注意しすぐに病院へ！

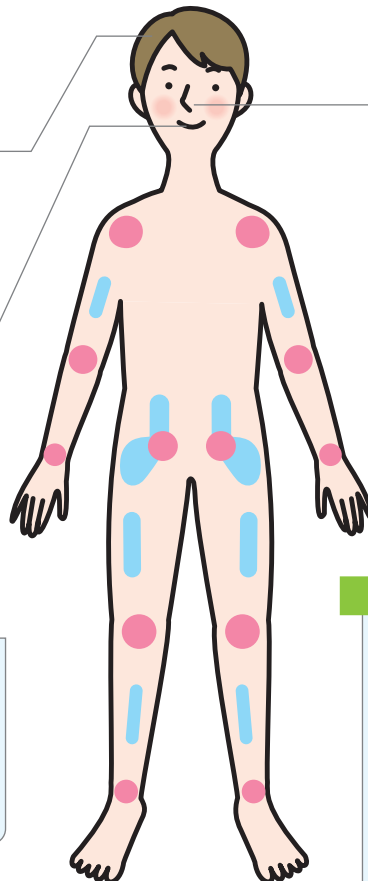
口の中

転んだり、ぶつけたときなどに口の中を切る。

筋肉の中（主に●の部分）

激しい運動をしたときなどに出血する。原因不明の場合も多い。

↑放っておくと神経が麻痺することもあるので特に注意！



鼻

鼻を強くぶつけるなどの行為で出血する。

皮膚の下

ぶつけたときに青あざができたり、そこにこぶのようなかたまり（血腫）ができる。

関節の中（主に●の部分）

運動中に頻りに関節を動かしたり、強くぶつけると関節内に出血する。痛み、腫れ、熱感がある。出血初期にムズムズする、引っかかるなどの違和感があることが多い。

↑放っておいたり、繰り返し出血を起こすと関節に障害が残ることがあるので特に注意！

頭蓋内出血

頭蓋内出血は、生命に関わる重大な出血で、特に注意が必要です。選手同士の接触やボール・器具への接触、転倒などによる頭部打撲が引き金になる一方、特別な誘因なく突然発症することもあります(図)。症状としては、吐き気や嘔吐、頭痛、けいれん、意識レベルの低下などがあらわれます。打撲後数日してから発症することもあるため、原因に対する心あたりの有無にかかわらず、これらの症状が見られたらすぐに病院に受診するようにしましょう。

わが国における頭蓋内出血の原因(上位順)

- 明らかな原因はない(37.9%)
- 頭部打撲や外傷(32.2%)
- わからない(16.9%)
- 難産で吸引分娩あるいは鉗子分娩(4.5%)

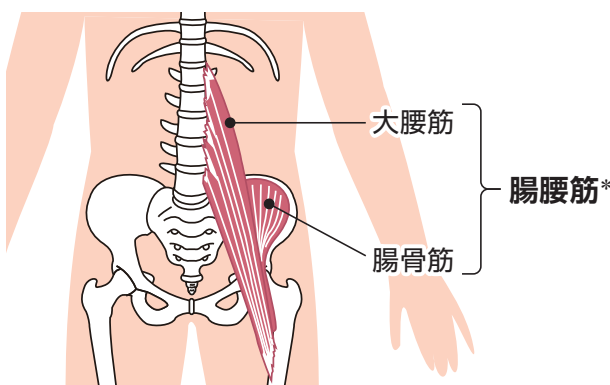
調査対象・方法

全国の医療施設・患者組織を介して通知した全国の血液凝固異常症患者・保護者を対象に、調査票を用いたアンケート形式で調査。平成19年8月末までに回収された831例の調査票を解析した。

瀧正志, 血液凝固異常症 QOL 調査運営委員 編著: 厚生労働科学研究所事業「血友病の治療とその合併症の克服に関する研究」分担研究. 「血液凝固異常症の QOL に関する研究」平成 19 年度調査報告書 p.10

筋肉内出血

激しい運動や打撲のほか、無理な身体の動きをしたときや重いものを持ったときに起こりやすい出血です。主な症状は、出血した部位の痛みと腫れと熱感です。患部にたまった血液が周りの神経や血管を圧迫し、さらに痛みが激しくなったり運動障害、神経の麻痺を生じることもあります。小学校へ入学する学童期以降、スポーツや激しい運動をするようになると、比較的強い筋肉である腸腰筋に出血(腸腰筋出血)を起こしやすくなります。腸腰筋出血では痛みや腫れ、股関節を動かすににくい、太ももを伸ばせない(腸腰筋出血体位)などの症状が見られ、下半身に知覚麻痺やしびれを残すことがあるので特に注意が必要です。



腸腰筋出血体位



*: 上半身と下半身をつなぐ筋肉(大腰筋・腸骨筋)で、主に股関節の屈曲に大きな役割を果たしている。

関節内出血

関節内出血は、スポーツ参加の有無にかかわらず血友病に特徴的な出血です。関節の骨と骨との間は、筋肉^{じんたい}と靭帯^{じんたい}そして関節包でつながれており、関節包の内側は関節滑膜^{かつまく}と呼ばれるなめらかな膜で覆われています。この関節滑膜の内側は、関節腔^{くう}と呼ばれ、袋状になっています。関節内出血は、この関節腔への出血がほとんどです。

関節内出血は、特に誘因なく起こることがありますが、スポーツがきっかけで起こることもあります。出血の前兆として、いつもと違う感じ、ムズムズする感じ、動きがいつもと違うなどの違和感が多く見られます。その後、出血した関節には、痛みや腫れ、熱感（あるいは、ほてり）といった症状があらわれます。

出血を起こすたびに関節滑膜の傷が少しずつ増えていきます。これをくり返していると、本来なめらかであるはずの関節滑膜のすべりがだんだん悪くなり、関節を曲げ伸ばしにくくなったり、痛みを伴ったりするようになります。関節障害が進行すると関節を動かせる範囲が狭くなり、最悪の場合、関節を全く動かせなくなります。後述するように、関節内出血は、くり返せばくり返すほどさらに出血しやすくなり、その結果、慢性的な関節障害をきたします。これが「血友病性関節症」の経過です。ですから、スポーツに参加するとき、できるだけ関節に出血を起こさないように心がけましょう。いろいろ工夫してもくり返し同じ関節に出血を起こすようなら、スポーツ種目の変更が必要です。

図 関節の構造

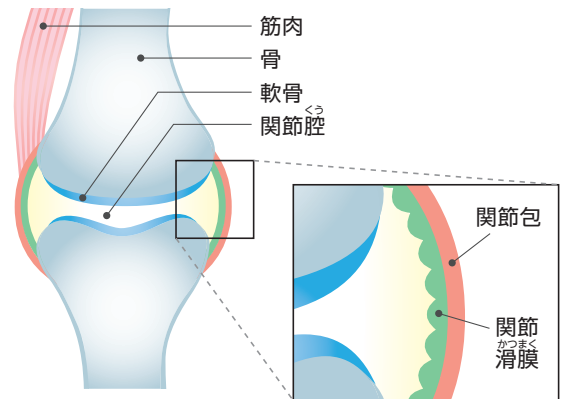
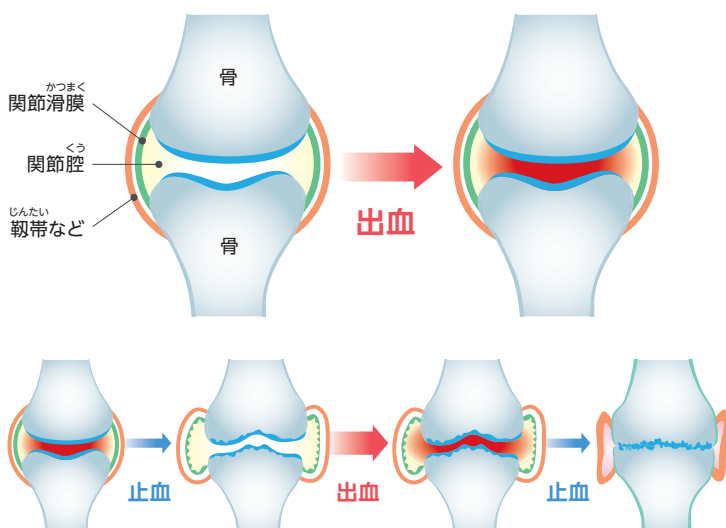
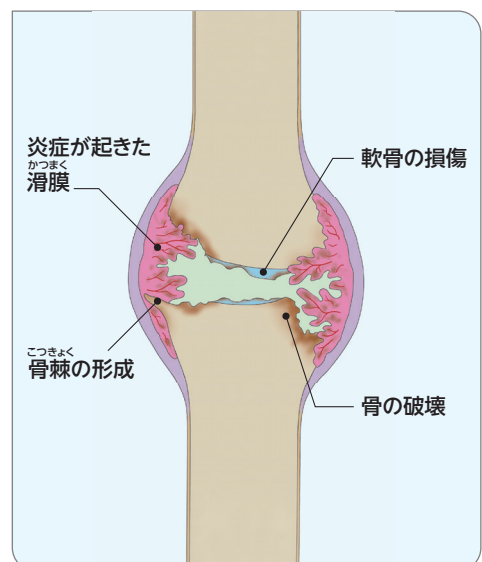


図 関節内出血と関節障害が起こる仕組み



出血をくり返すことで慢性的な関節障害に進行

■ 関節症になった関節



血友病性関節症とは？

関節内出血をくり返すことで、「血友病性関節症」が引き起こされます。

鼻出血や血尿など血友病の患者さんに見られる多様な出血の中で、関節内出血は、これをくり返すことで血友病性関節症を引き起こし、その後の生活に大きな障害を残すため、特に注意が必要です。

関節内の悪循環

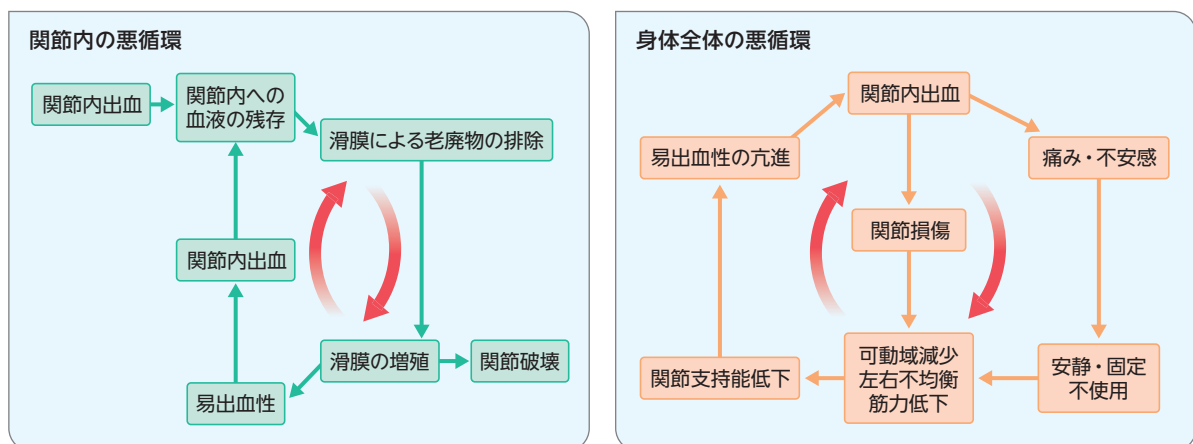
関節内出血によって関節内にたまった血液成分は、関節にとっては不要なもの（老廃物）なため、滑膜がこれらを排出しますが、このときの刺激で滑膜は増殖します。増殖した滑膜には新しい血管がたくさん作られるため、さらには出血しやすい状況になってしまいます。こうして出血→滑膜刺激→滑膜増殖→易出血性→出血という悪循環が生まれます。そして、この悪循環を繰り返すことで関節機能障害が進行し、血友病性関節症になります。

身体全体への影響

関節の機能障害の有無にかかわらず、出血をくり返している関節を「標的関節（ターゲットジョイント）」と呼びます。関節内出血から標的関節になり、関節症に至る流れは、当該関節の中の変化だけでなく、身体全体においても悪循環を引き起こします。

まずどこか1カ所の関節内で出血が起きると、しばらく患者さんは安静にしないとはいけません。特に足首や膝関節の場合、歩行を制限・禁止することになるので、出血した関節以外の関節も動かさなくなり、その結果、筋力など関節を支える力が低下します。また、出血した関節をかばうために、他の関節への負担を増加させることになり、複数の関節で出血の危険性が高まることになってしまいます。

図 関節内の悪循環・身体全体の悪循環



もし、血友病性関節症になってしまった場合はp.19「関節症のある患者さんとスポーツ」をご参照ください。

スポーツを継続するために

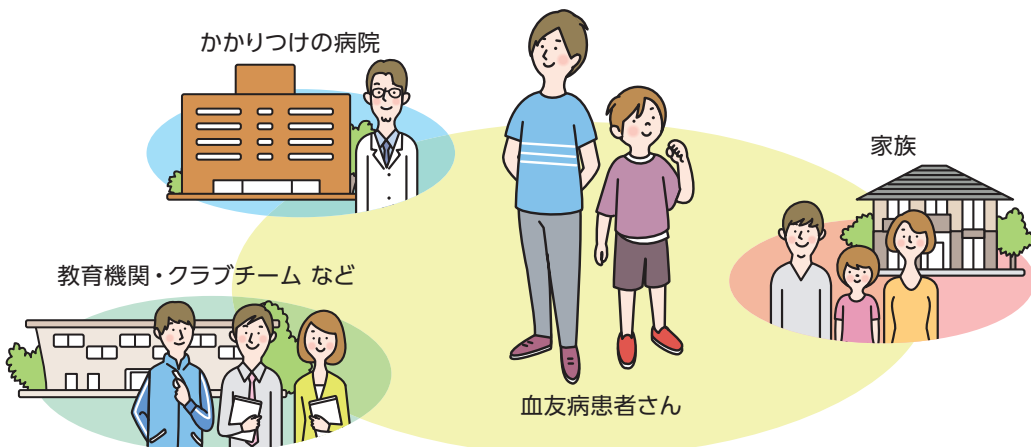
周囲との連携や定期検診、理学療法の重要性について理解しましょう。

周囲との連携

より安全にスポーツを行うためには、現在行っている治療、出血しやすい関節の有無、出血時の対応などについて、指導者と情報を共有しておくことが大切です。

クラブチーム

クラブチームに所属している場合、クラブチームの責任者やコーチ、トレーナーなどに血友病について伝えておきましょう。出血した場合の応急処置はもちろん、家族やかかりつけの病院の連絡先などの情報を共有しておいてください。



児童福祉施設（保育園）・幼稚園・学校との連携や お子さんとのコミュニケーション

血友病の患者さんが園児や児童（学童）・学生の場合、医療機関（病院）だけでなく、通っている児童福祉施設（保育園）・幼稚園や学校との連携も重要です。入園・入学、進学時に校長先生（園長先生）や担任、保健教員（校医）、体育や部活動の担当教員などに、冊子*（右頁下）なども活用して血友病について知ってもらいましょう。

血友病は、患者さんの数が少ないため、一般的にあまり知られていません。病気のことや出血時の対応について知ってもらうことで、先生方の不安を取り除くことができます。出血した場合に血が止まりにくいこと、出血しやすい場所、出血した場合の応急処置や家族・かかりつけの病院の連絡先などの情報を共有しておくといよいでしょう。

また、子どもの場合は「友達と同じように遊びたい」「親に迷惑をかけたくない」「注射がイヤ」などの理由で出血したことを言わないこともあるかもしれません。関節症の発症や進行を防ぐためにも、日ごろからこまめなコミュニケーションを心がけましょう。

定期検診

関節内出血が一度もないのに関節症になることはほとんどないでしょう。しかし、実際には出血が起こっていたのに出血に気づかないまま経過し、関節症になることがあります。

そのため、スポーツをしている血友病の患者さんの場合は特に、出血の自覚症状の有無にかかわらず、関節内出血が起こりやすい肘・膝・足首の関節を中心に定期的な観察が必要です。基本的な検査方法として関節可動域^{※1}の評価や徒手筋力検査^{※2}に加えて、レントゲン検査、超音波エコー検査、必要があればMRIなどを追加する方法をお勧めします。

*1【かんせつかどういき】:無理なく動かすことができる関節の範囲(角度)。例えば、肘がどの程度伸ばせるか、曲げられるかといった測定値。

*2【としゅざんりょくけんさ】:医療者が機械を用いずに素手で各筋肉の筋力を評価する検査。全く動かせない(0)から正常(5)の6段階で評価する。

定期検診の頻度

血友病の患者さんは、出血とは関係なく定期検診を受け、関節の状態を把握しておくことが大切です。関節の状態には、出血だけでなく成長も影響します。成長期にある小児の場合は6カ月に1回、成人の場合は1年に1回、レントゲン検査などの関節の検査を受けることが勧められており¹⁾、特に重症型の患者さんでは定期的な検査が重要と考えます。

そして関節内出血がある場合や関節に変化が見つかった場合には、小児は3カ月に1回、成人は6カ月に1回などもう少し短い間隔で検査を受けるのがよいでしょう。

一方、数年間の定期検査で、継続して関節内出血がなく検査でも変化が見あたらない場合には、その検査の間隔を数年に1回ぐらいまで徐々に延ばしていくこともあります。

関節症の定期検診においては、「以前と変わっていない」ということが大事です。

1) Srivastava A, et al.: Haemophilia 26(S6): 1-158, 2020



※冊子「学校の先生方へ
血友病の子どもたちと学校生活」も
ご参照ください。

ダウンロードしてご覧ください。

冊子をご希望の方は、かかりつけの医療機関にてお尋ねください。



理学療法 (リハビリテーション)

理学療法とはリハビリテーションの1つで、一般的に運動療法 (筋力訓練など) と物理療法 (マッサージ・電気治療など) を組み合わせて運動機能の回復を目指す治療法です。慢性化または重度の機能障害になってからの機能回復は大変難しくなります。機能回復のためには、1回の出血ごとに理学療法を心がけてください。

すでに関節症になっている場合は、関節機能の回復を求めて無理な理学療法を行うと、出血を起こしかえって関節症を悪化さ

せてしまうリスクがありますので、このような場合は、回復を目的とせず機能維持を目的とした理学療法がよいでしょう。

また、日常生活における関節のメンテナンスも重要です。前述したように、出血しやすい関節があると、無意識にその関節をかばってしまい、出血がない関節にも機能低下が起こるからです。出血を起こしていないときに自分の関節機能を確認しておくことも有用です。

主治医やリハビリテーション科医、理学療法士などの指導のもと、継続できる運動の方法や量を設定しましょう。

理学療法を行うタイミング

関節内に出血が起こると、関節の痛みや腫れ、関節可動域の低下を引き起こします。補充療法で止血しても、すぐに腫れや痛みが消えることはないため、止血が完了したかどうかを正確に見極めるのは難しく、再び出血する可能性も考えて、痛みや腫れが軽快したタイミングで理学療法を始めましょう。

※装具治療

装具治療もリハビリテーションの1つです。装具を使って、出血の危険を下げることで安静期間を短縮できるため、早期に活動性を取り戻すことができます。しかし装具による過剰な保護は機能低下につながる恐れがあり、現在は止血が難しい患者さんや進行した関節症がある患者さんの使用に限られてきています。

血友病の理学療法の基本的な考え方

1. 出血を起こさずに関節の機能を回復・維持する
2. 機能低下が起こった場合に、可能な限り早く機能を回復させる
3. 機能障害が強い場合には回復を目標とせず、現状の機能維持を目的とする
4. 継続して行う
5. 出血とは関係なく関節のメンテナンスを行う

スポーツの種目変更や ポジション変更をしなければならないとき

それまでの補充療法のやり方を見直し、靴やサポーターなどの装具で身体への負荷を軽くする工夫をしても、そのスポーツで負荷のかかる関節に出血をくり返す場合は、その種目の継続やあるレベル以上の目標をあきらめなければならないこともあります（いわゆるドクターストップです）。

続けてきた種目を断念することはとても勇気がいることですが、そんな場合でもがんばってきた自分や今の身体の状態を考えてやめる決意をした自分を誇りに思ってください。

視点を変えて、同じスポーツ種目でもポジションを変更することでその種目を続けることができるかもしれませんし、別の種目に取り組むこともできるかもしれません。マネージャーとして選手を支える立場にまわった患者さんもおられます。主治医や指導者と相談してみましょう。





Barriers to Being Active Quiz

～あなたを運動から遠ざけているものは？

成人用

運動やスポーツを行うメリットが認識されつつも、なかなか始められないのはなぜでしょう。けがの恐れがあるから？それとも時間が足りないからでしょうか。

運動を遠ざけている理由は人によってさまざまです。米国疾病対策センター（CDC）が作成した「Barriers to Being Active Quiz」という質問票で、“あなたの運動を妨げている原因”を探ってみましょう。

「Barriers to Being Active Quiz : BBAQ-21」

運動を妨げている原因を知るための質問
あなたを運動から遠ざけているものは？

やり方：以下は運動すべきと考えているのにしない理由として人々が挙げるものです。下記を読んで、自分がそれぞれの理由を挙げそうな可能性を示してください。

① 質問票の各項目に対して、自分があてはまる可能性の程度に○をつけてみましょう。



NO	あなたが以下の理由を挙げそうな可能性を教えてください。	非常に高い	やや高い	やや低い	非常に低い
1	最近忙しすぎて、いつものスケジュールに運動を入れる時間がない。	3	2	1	0
2	家族も友人も運動が好きではないので、運動をする機会がない。	3	2	1	0
3	仕事の後は疲れすぎていて、運動なんてできない。	3	2	1	0
4	運動しようと思うけど、始める気になれない。	3	2	1	0
5	年を取ってきたので、運動はリスクが高いかもしれない。	3	2	1	0
6	どのスポーツも習ったことがないので十分に運動ができない。	3	2	1	0
7	ジョギングコース、スイミングプール、サイクリングコースなどのような運動施設が近くにない。	3	2	1	0
8	運動をすると、余暇、仕事、家族など、それ以外の活動をする時間が大きく奪われてしまう。	3	2	1	0
9	他人と一緒に運動するとき自分がどんなふうにみられるかと思うと恥ずかしい。	3	2	1	0
10	今のところ睡眠を十分に取れていないので、運動のために早起きや夜更かしをすることはできない。	3	2	1	0
11	運動をしに出かけるよりも、運動をしない言い訳を考える方が簡単である。	3	2	1	0
12	運動のしすぎで怪我をしている人が大勢いるのを知っている。	3	2	1	0
13	この年齢で新しいスポーツを習うのは全く想像できない。	3	2	1	0
14	運動にはお金がかかりすぎる。レッスンを受けたり、スポーツクラブに入会したり、適切な器具を買ったりしなければならない。	3	2	1	0

NO	あなたが以下の理由を挙げそうな可能性を教えてください。	非常に高い	やや高い	やや低い	非常に低い
15	日中に自由になる時間が少なすぎて、運動の時間を確保できない。	3	2	1	0
16	家族や友人との普段の活動に運動は入っていない。	3	2	1	0
17	平日に疲れすぎているため、休日は休む必要がある。	3	2	1	0
18	もっと運動したいが、何かに打ち込むことができない。	3	2	1	0
19	怪我をしたり、心臓発作をおこしたりするのが怖い。	3	2	1	0
20	運動が得意ではないため楽しくない。	3	2	1	0
21	職場に運動施設やシャワーがあれば、運動する機会が増えると思う。	3	2	1	0

② 以下の指示に従って、スコアを計算してみましょう。

- 以下の空欄（[1] から [21]）に、上記の質問（[1] から [21]）であなたが○を付けた選択肢の数字（0 から 3）を記入してください。
（例：1 行目の空欄 [1] に質問 [1] の選択結果を記入、2 行目の空欄 [2] に質問 [2] の選択結果を記入）
- 各行の3つのスコアを合計したスコアを記入してください。

あなたを運動から遠ざけているものは、「時間不足」、「社会的影響」、「活力不足」、「意志の欠如」、「怪我の恐怖」、「運動経験不足」、「運動環境不足」の7つのカテゴリーのいずれかです。
合計のスコアが5点以上だったカテゴリーが、あなたが克服すべき重要な運動の阻害要因です。

1	+	8	+	15	=		時間不足
2	+	9	+	16	=		社会的影響
3	+	10	+	17	=		活力不足
4	+	11	+	18	=		意志の欠如
5	+	12	+	19	=		怪我の恐怖
6	+	13	+	20	=		運動経験不足
7	+	14	+	21	=		運動環境不足

竹谷 英之, 他.: 血栓止血誌 34(3): 381-393, 2023



関節症のある患者さんとスポーツ

血友病性関節症の患者さんも、身体の状態を見ながら、適した運動やスポーツで筋力低下を防ぎましょう。

血友病性関節症とスポーツ

血友病性関節症の患者さんは、関節の可動域制限、筋力低下や慢性的な痛みがあるだけでなく関節内出血をくり返しやすいという問題を抱えています。そこで、さらなる関節内出血を恐れ、運動はもちろんだ日常生活内の活動を控えてしまうと、関節への負担や出血のリスクを軽減させる一方で、筋力を低下させてしまうので、身体の状態を見ながら、適した運動やスポーツで筋力低下を防ぐことが大切です。

血友病性関節症のある患者さんは、スポーツに取り組む前に、整形外科やリハビリテーション科を受診し、運動能力やバランス感覚などを測定した上で、自分に適したスポーツを主治医からアドバイスしてもらってください。必要に応じてレントゲン検査やMRIや超音波エコーなどの検査で関節の状態を評価し、様子を見ながら段階的に運動内容をレベルアップしていく方法もあります。

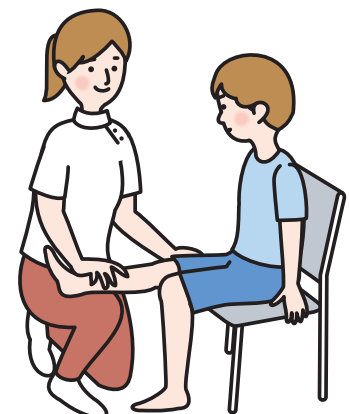
スポーツを行うときの注意点

関節症を起こしていない血友病患者さんと同様、関節に負担がかかる動きや衝撃に注意しましょう。無理をしてがんばりすぎないことも大切です。

もし、目に見える出血があったり、身体に違和感を覚えたりしたら、すぐに中止して必要に応じて凝固因子製剤を注射してください。そして必ず病院を受診しましょう。

関節を守るための理学療法

関節内出血を起こすと、多くの場合、その関節の機能は低下します。関節内出血をくり返して関節症を悪化させないよう、また悪化して機能障害を起こさないよう理学療法を取り入れるのがよいでしょう（p.15「理学療法（リハビリテーション）」参照）。



スポーツに参加できない患者さんと筋力維持

筋力強化や柔軟性向上は、出血しにくい身体づくりや関節機能維持に重要です。

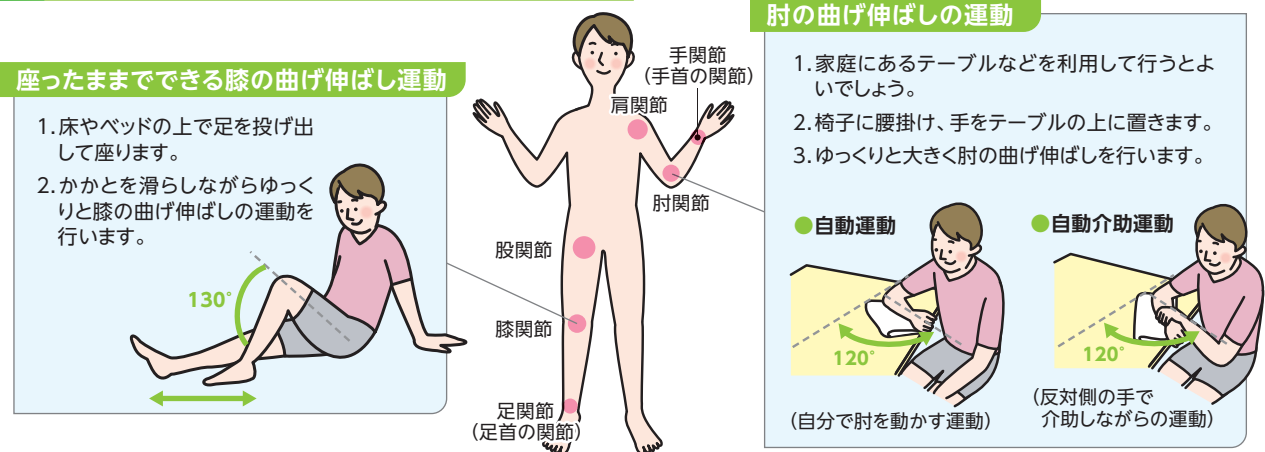
血液製剤の進歩や定期補充療法の普及により、血友病の患者さんの間でもスポーツへの参加が広まってきましたが、身体の状態や症状によっては、参加が難しい方もいらっしゃるでしょう。しかし、できる範囲で身体を動かし、関節と筋肉のメンテナンスを行っていくことは、関節機能を維持していく上でとても重要です。また、身体活動量を高めることで、筋力強化や柔軟性向上などの変化をもたらし、出血しにくい身体になることも期待されます。

運動により身体の状態を良好に保つことで、日常生活動作の向上にもつながるかもしれません。

ホームエクササイズ (自宅でできる運動)

例えば、主治医や理学療法士と相談しながら、ホームエクササイズを行ってみましょう。関節を動かすエクササイズには、痛みのない範囲で自分の力で動かし関節可動域を維持する運動 (自動運動)、反対側の手や器具の助力によって弱い部分を動かしたり少し矯正を加えたりする運動 (自動介助運動)、可動域の増大を図る伸張運動 (ストレッチング) などがあります。負担がない程度に、上肢と下肢の関節を曲げ伸ばすなどのエクササイズを続けることで、日常動作の障害の予防につながります。また、関節を動かさずに筋肉に力を入れるエクササイズ (等尺性運動) もあります。

図 主な関節と自分でできる関節運動の例



日常生活の中で身体を動かす

生活動作も意識的に行えば運動になります。毎日の生活に上手に取り入れてみましょう。

- 起床したときは、布団の上で足首や膝などの関節を痛みのない範囲で少しずつ動かすようにしましょう。
- 入浴中にバスタブの中で足首や膝をゆっくり動かしましょう。身体を洗ったり拭いたりする動作は肩のストレッチになります。
- 机やパソコンに長時間向かうときは、定期的に関節を動かす運動などを取り入れて同じ姿勢をとり続けないようにしましょう。学校や職場の休憩時間に大きく伸びをすると、肩関節の効果的な運動になります。
- 椅子に座ったままでも、つま先立ちやつま先を上げる運動、太腿に力を込めてキープする運動などにより、気分転換も図れます。

おわりに

出血を恐れて運動を始められない方、あるいは種目を変更できずにいる方の、躊躇している一歩を前に出すために、その背中をちょっと押すことができる内容になったかと思います。また患児に運動をさせた方がよいのか、させるとしてどの運動をさせればよいのか悩んでいるご両親には、注意点も含めてある程度の回答になる内容になったと思います。

そして、ただでさえ運動が嫌いなのに出血してまで運動なんてと思っている方には、まずはどうして運動が嫌いなのかを確認して (p.17~18)、ストレッチからでも身体を動かしてみようと思うきっかけにこの冊子がなればと思います。

国立病院機構 敦賀医療センター リハビリテーション科 医長 竹谷 英之

冊子をお読みになって、「運動を始めてみようかな」と思われた方がいれば、嬉しいことです。本文中にもありますように、適度な運動は関節症の予防以外に、心の健康にとっても重要です。ただし、三日坊主にならないようにちょっと一言。

運動を習慣化するためには、あまり力まずに始めましょう。週1回でも続ければ立派な習慣です、大事なのは続けることです、といった気持ちが大切です。

そして、時々、運動が続けられているご自分に何かご褒美をあげましょう (でも、ほどほどに)。

北九州安部山公園病院 酒井 道生

スポーツは、身体能力の向上だけでなく、コミュニケーション能力やself-managementの向上にも役立ちます。

やりたいスポーツに、安全に、そして前向きに挑戦するため、本冊子をご活用いただければと思います。

また、運動をあまり行ってこなかった方でも、運動することに少しでも興味を持つきっかけとなれば幸いです。

兵庫医科大学病院 血液内科 助教 徳川 多津子

