



2020

SUMMER

QUATRE

キャトル・ヴァン

VENTS

Voice of hEmophilia patients eNjoying  
Turning Seasons

家族との楽しい夏の思い出は、  
いつもチカラになってくれる。

みなさまご存知でしたか？

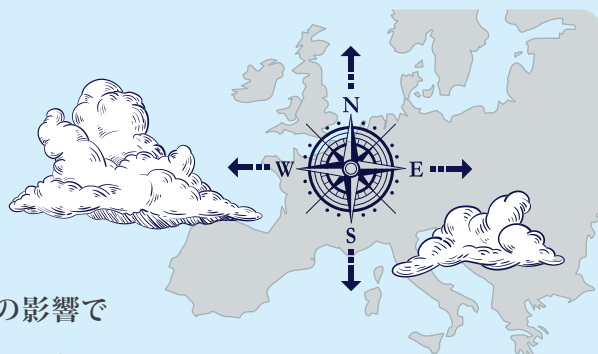
キャトル・ヴァンの名前の由来は

フランス語で、「4つの風」を意味します。

あまり知られていませんが、実は、

フランスでは四季を通して大西洋や地中海の影響で

4つの方向（東西南北）に向かって風が強く吹きます！



キャトル・ヴァン シリーズでは四季の話題を交えながら、成人の血友病患者さんのライフイベントや実体験、および医療従事者からのヒントを定期的にお届けします。

私たちは、血友病患者さんにご家族の方々が、めぐる季節の風を感じながら生活を最大限に楽しめるよう、応援していきます。

キャトル・ヴァン編集部 企画担当者

## 日頃のちょっとした心がけで 夏も人生も楽しんでゆける。

● A.N.さん (30代男性) 東京都近郊在住の地方公務員 重症血友病B

幼い娘さんと奥様の3人で暮らしているA.N.さん。

10代の頃にインヒビターに悩まされ、関節症も患いましたが、

現在はお仕事でもプライベートでも充実した日々を過ごしています。

お父さんとして、また働く大人として、

「夏」という季節の中でどのような治療生活を送っているのでしょうか。

### 事前の準備を念入りに 夏の旅行先では思い切り楽しむ

小さい子どもがいると遠方の旅行は難しいので、夏休みには、直前にふと思い立って、

比較的近場の避暑地に行くということが多いです。山中湖などの湖や海ですね。

旅行先では楽しむことに専念したいので、事前にしっかり準備するようにしています。身体への負担を減らすため、荷物は



できるだけ少なくするよう心がけています。ただ、不測の事態に備えて血液凝固因子製剤は必ず持っています。また、滞在先で大きな病院がどこにあるのかは大体把握しています。

新型コロナウイルス感染症の影響もあり、今年の夏の計画はまだ立てていませんが、家族でどこかに遊びに行きたいとは考えています。現在の仕事が夏の間も忙しいので、夏休みは9月以降になるかもしれません。また、今年は新型コロナウイルス感染症の影響があるので、遠くへの外出は難しいでしょうね。

日帰りですぐに自然に触れるなら、高尾山がおすすめです。長時間の山登りは足に負担がかかって、途中で歩けなくなる可能性も考えなければなりませんが、高尾山にはケーブルカーやリフトもありますから、出血が心配な方でも都会の喧騒を離れて自然を楽しむことができます。

### 外出自粛生活中は運動量が低下 食事の量に注意し、 ストレッチは毎日行っている

新型コロナウイルス感染症による外出自粛要請に従い、私も在宅勤務の日が増えました。在宅勤務が難しい業務もあるとは思いますが、通勤時の出血のリスクなどを考えると、在宅勤務が広まってくるとよいと感じました。偶然にも、ゴールデンウィーク中に出血をしてしまいましたが、在宅勤務の日にあたっていたため、自宅で業務に従事することができました。ただ、運動量は減りますので、膝や足首など

の関節への負担を考え、いわゆる「コロナ太り」にならないように気を付けています。筋力をつけることも大事だと理解してはいるのですが、私は、筋力トレーニングはなかなか続けられないですね。そのかわり、食事の量には注意しています。また、理学療法士の方の指導のもと、筋肉の柔軟性を保つことを意識して、毎日ストレッチをしています。関節周りの筋肉だけでなく、体全体の連動を意識しながらストレッチをすることで、出血しにくい動きができるようになります。

夏は気温が高いので、筋肉もいつもより柔らかく、ストレッチの時間が短縮できています。そのためか、夏は、ふだんの生活をしている分には、出血が起こりにくい季節であると感じています。ただ、ふだんよりも活動的になる時期なので、思わぬ事故に遭遇する危険性はあると思います。例えば、海や山に遊びに行ったときに、水の流れや石に足を取られて転んでしまい、体をぶつけたり足をひねったり切り傷を作ったり、といったことが起きやすくなります。やはり運動を習慣化して、主治医と一緒に決めた治療もきちんと行って、何か



あっても大きなケガや出血につながらないよう、日頃から備えることが大事だと思います。

### 夏といえば地域のお祭り

私の中での夏のイベントといえば、お祭りです。父親がお祭り好きだったこともあり、地元のお祭りの会の方とのご縁が続いて、今でも地域のお祭りによく参加しています。

ただ、お祭りでは何度か痛い目にも遭っています。山車と一緒に街を練り歩いたのですが、かなりの距離を歩いてしまい、足首が悲鳴を上げ、しばらくは痛みが治まりませんでした。お祭りの準備で体を酷使したこともあって、関節にはかなりの負担をかけてしまったようです。楽しかったなという満足感と、失敗したなと反省する気持ちが半々の思い出です。神輿も担ぎたかったのですが、主治医の先生に相談したところ間髪入れずに「止めましょう」と言われ、さすがに諦めました(笑)。

### 娘には血友病の 正しい知識を伝え、病気との 付き合い方を理解してもらう

結婚して子どもを授かってからは、やはり子を持つ親としての責任感というやつでしょうか、以前よりも、体に対するケアや出かける際の準備はしっかり行うようになっていて感じています。

また、血友病患者である父親の今後の悩みとしては、娘が保因者であることをどう理解してもらうかということです。親とし

て、保因者であることを娘にどう伝え、それをどう克服していつもらおうか、何が正解か難しい問題ですが、将来に向けて起こりうる様々なことをイメージしています。

今は、たまに注射をする私の姿を見て、「チクンするの?」と声をかけてくる程度ですが、普段の生活の中で、病気との付き合い方を自然と学んでいけばよいと考えています。この先、娘が成長していく過程では、もしかしたら「お父さんはなぜ杖をついているの?」と友達から聞かれて困ることもあるかもしれません。また、多感な時期には病気や障害を持つ私を避けることもあるかもしれません。そんなときにどのような対応をするか。自分の中で、今ははっきりとした答えはないのですが、できるだけ恥ずかしがらずに堂々としていたいと思っていますし、娘の友達や先生など周囲の方も一緒に血友病について理解していただけるとよいと考えています。娘には、世の中には色んな人がいて、多様であることを肌で感じてもらいながら、育ってほしいですね。



職場によって環境は違いますので一概には言えませんが、私は職場でも、上司や同僚に持病があることを今は伝えるようにしています。周りの方もどのような点に配慮すればよいかかわれば仕事もしやすくなると考えるからです。今のところ、理解ある職場に恵まれたと思っています。今では私も部下を持つ立場になっていますが、上司である私がオープンであることで、人に言えない病気や障害についても、相談しやすい環境が生まれています。風通しの良い職場になることで、プラスの効果が生まれていると思っています。社会には、血友病以外の病気や障害で悩んでいる方は多くいますから。

**悩みや不安は引きずらず、  
その都度解決策を探っていく  
広い視野で、ひとりの人間として  
生きていきたい**

血友病という病気が、かつて暗い過去を背負った病気であることは確かですが、昨今では、患者会の努力や医療の進歩もあり、飛躍的にQOLが向上していますので、病気そのものへの悩みや不安は減っていると思います。一方で、見た目では病気かわからないからこそ、周囲とどう接していくべきか悩むこともあると思います。でも、落ち込んだ気分をいつまでも引きずってはい、前に進むことはできません。

私はインヒビターがあった10代の頃に出血を繰り返して関節を悪くしてしまい、今も関節に痛みを覚えることがあります。両膝には人工関節も入っています。でも、



できることはたくさんあります。毎日忙しく仕事をしていますし、家に帰れば大切な家族もいます。血友病とうまく付き合いながら、できないことは良い意味ですばっと諦め、自分にできることを前向きに取り組む。できないことは家族や部下や上司を巻き込んで頼み込む(笑)。人に頼られて嫌な顔をする人は意外と少ないですよ。社会は「もちつもたれつ」ですから。そんな姿勢でこれからも人生を楽しんでいくつもりです。悩みや不安は引きずらない、何か問題が起こっても、必ず解決策は見つかるはず、そう信じて毎日を過ごしていきたいですね。

血友病の治療法が大きく進歩し、社会での活躍の場が広がってきていること、社会が良い意味で多様化していることは、血友病患者と社会との関わりに新しいフェーズをもたらしているのではないのでしょうか。血友病という病気が社会の中で相対化されていく中で、視野を広く持ち、ひとりの人間として後悔なく生きていきたいと思っています。

## 夏を満喫するために、 心配事があれば、ぜひ医療者に相談して、 一緒に解決策を考えましょう。

医療法人財団荻窪病院血液凝固科 長尾 梓 先生

夏は活動的になる季節。血友病患者さんは、どのようなことに注意して治療生活を送ればよいのでしょうか。また新型コロナウイルス感染症の影響で変化しつつある生活の中で、知っておいたほうがよいことはあるのでしょうか。長尾 梓 先生にうかがいました。

### Q 夏に血友病患者さんが注意することについて、 先生が特に指導されていることはありますか。

A 夏は、ほかの季節に比べると活動的になる患者さんが多いので、患者さんの生活スタイルに応じて注意を促すことはよくあります。

旅行中などは、楽しくてついつい活動量が増えることがあるでしょう。治療を行っていても、思わぬ出血が起こることがあります。例えば、海に潜ったときに岩場で足を切ったとか、川で転んで膝を打ったとか、そうしたことを経験した人は少なくありません。いつもと違う行動をするときには、事前に、まずは主治医に相談し、治療を運動量に合わせることをお願いしています。

### Q 旅行先で事故に遭遇したときなどには、 現地の医療機関で診てもらうことはできるのでしょうか。

A 事前に現地の医療機関を調べておくとういことです。患者さんに紹介状をお渡しし、あらかじめ現地の医療機関に連絡を取って、滞在中に何かあったときの対応をお願いすることがあります。離島や山間部が旅行先の場合にも、万が一に備えて連絡を取っておけば患者さんも安心です。

### Q 血液凝固因子製剤の使用に関しては、特に注意することがありますか。

A 血液凝固因子製剤は、移動中、旅行先でも、決められた温度で保存しなければなりません。宿泊する部屋に冷蔵庫がなかったときには、宿泊先において、冷蔵庫を貸してもらうことを提案したこともあります。

### Q 短期間の旅行の際は、滞在先での輸注が必要ないこともありますか。

A 旅行の直前に効果が長い製剤を輸注しておけば、旅行中の輸注は必要ないかもしれません。しかし、旅行先では何が起きるかわからないので、結局は使わないことになったとしても、製剤は必ず持参するようお願いしています。

**Q** 2020年は、新型コロナウイルス感染症の影響もあり、せっかくの夏なのに、外出もままならないことがあると思います。

**A** 患者さんの中には、体育の授業や部活がずっと休みで活動量が減っているから、輸注の回数は少なくしていたという人がいました。でも凝固因子活性が低ければ、日常生活の動作によっても、関節内や筋肉内ではわずかな出血が起こっている可能性がありますから、勝手に治療を変えてはいけません。「おうち時間」が増えたとしても、いつもどおりの治療を続けることが大切です。

**Q** 生活パターンが少しでも変わったときは、主治医の先生に相談したほうがよいですね。

**A** そう思います。先ほども言ったように、夏は生活パターンが大きく変化することがある季節です。十分な準備をして、しっかり楽しんでほしいので、少しでも迷ったことがあれば、自分だけで悩まずに、相談してほしいと思っています。一緒に解決策を探していけばいいことです。

**Q** 外出自粛によって、運動量が減っているということは、関節や筋肉にとってよくないことなのでしょうか。

**A** 運動量が減ると筋肉が減りますし、体重も増えてしまいます。そうすると、膝や足首に負担がかかってしまうので、適度な運動は心がけてほしいと思います。最近は、楽しみながら体を動かすことができるゲームもありますね。人との距離を保ったうえで、散歩やジョギングをするのもよいでしょう。

**Q** 新型コロナウイルス感染症の影響で、県をまたぐ移動がしにくいという状況がありました。先生のご施設での影響はいかがでしょう。

**A** 当院には地方からも定期的に患者さんが来院されますが、受診を控える方もいらっしゃいました。リスク軽減のためできるだけ対処し電話診療なども行っていますが、血友病治療は、製剤だけ確保できればよいというわけではないので、こうした状況が続くことには大きな不安があります。

**Q** 夏は、現在の状態をしっかりと確認してもらえる季節でもありますね。

**A** 最近は、夏に「包括外来」を開設する病院も増えてきました。包括外来では、血液内科医または小児科医だけでなく、整形外科医、歯科医、臨床心理士、臨床検査技師、ソーシャルワーカーなど、様々な職種の医療者が患者さんをチェックします。産業医大や広島大学が行っている包括外来が有名ですね。旅行がてらぜひ、受けてみることをおすすめします。

**Q** 最後に、夏を迎える患者さんたちにメッセージをお願いします。

**A** 2020年の夏は例年と違う夏になるかもしれませんが、活動的になるか否かにかかわらず、導入されている治療法はきちんと継続してほしいと思っています。生活環境が大きく変化するような情勢にあっても、安心できる血友病治療が継続できるように、私たち医療者も医療環境を整えていきたいと考えています。

