



2021

SPRING

QUATRE VENTS

キャトル・ヴァン

Voice of hEmophilia patients eNjoying
Turning Seasons

僕の笑顔とよく似た君と
並んで歩く木漏れ日揺れる散歩道。

サノフィ株式会社

sanofi

寒い季節が終わり、木の芽時になっても平常心で、穏やかな日々を重ねる。

● Aさん(50代) 四国地方在住 会社員 重症血友病A

奥さんと一男一女のお子さんに囲まれて暮らすAさん。

出血を繰り返したことで関節症を患っていますが、治療やリハビリテーションにより現在は、ほとんど出血に悩まされずに毎日を過ごしています。

「春」という季節に対しては、若い頃の経験から少し苦い思いもあるようですが、家族と楽しく過ごした、あたたかい思い出についても語っていただきました。

春は満開の桜を楽しみつつも、無理せず穏やかに過ごす

春は家族と一緒に楽しむイベントがいくつかありますね。節分の豆まきや、ひな祭りなど。娘がいますので、ひな祭りではおひなさまを飾って、お寿司を食べ、少し華やかな雰囲気を楽しみます。また、ちょうど近くの公園で桜がとてもきれいに咲きますので、子どもを連れて花見にでかけます。いわゆる桜の名所というわけではありませんが、近場なので気軽に行きやすいですね。

ただ、春はどういうわけか体調を崩しがちな季節でもあります。暖かくなって、体を動かしやすくなるのではと思われるかもしれませんが、逆に落ち着かなくなって、無意識にいつもより体を動かしすぎているのかもしれません。あるいは、

この時期は生活環境が変わることが多かったので、少し無理している面があったという可能性もあります。昔は、特にこの時期に出血することが多かったように思います。あまりよい思い出がありません。ですから、春だからといって無理に活動的になろうと思わず、穏やかに過ごすようにしています。



春休みの思い出、 家族で楽しんだディズニーランド

旅行は、行先は車で行ける範囲の場所が多く、日帰りがほとんどです。たまに1泊旅行もしますが、その際は必ず血液凝固因子製剤を持参し、現地に着いたらまずホテルに寄って、ホテルの冷蔵庫で製剤を預かってもらうようにしています。

泊まりがけの旅行といえば、数年前の春休みに家族で行ったディズニーランドは楽しい思い出のひとつです。事前に心配していたのは、製剤の保冷をどうするかという問題でした。1日目は羽田空港からディズニーランドに直行し、2日目はディズニーシーで遊ぶ、という日程で、ホテルに寄る時間がないので、製剤は保冷剤とともにクーラーバッグに入れ、コインロッカーに入れておこうと考えていました。そこで、旅行前にあらかじめ、当日は保冷剤を貸していただけないかとディズニーランドに問い合わせをしたところ、製剤は大きさに問題がなければ救護所の冷蔵庫で保管できますよ、とおっしゃっていただきました。そこで製剤の大きさなどもお伝えして、預かってもらえることを確認し、ひと安心しました。さらに、もしもの際は救護室を使わせていただくこともお願いし、快く了承していただけました。おかげさまで心おきなく2日間を満喫することができました。2日目には、ランドからシーへの申し送りもしていただいたので、とても助かりました。



家族と一緒に行動してみんなの楽しそうな顔を見ることができたので、本当によかったと思います。

※施設の対応については、その都度、各施設のお問い合わせ先にご確認ください。

右膝の骨折をきっかけに知った 体調管理の大切さ

私は肘、膝、足首に関節症があり、変形も伴っています。そのため少し無理をすると痛みを生じたり、炎症が起こったりしますので、移動はやや大変です。長い距離を歩くのは困難ですね。

体がそういう状態ですから、子どもと過ごすときも、何をやるにしても「できる範囲で」ということになります。子どもが小さかった頃は、家の中で抱っこをするぐらいのことはできましたが、抱えて移動するということはできませんでした。活発になる小学校低学年ぐらいの頃も、私が一緒になって走ったり、スポーツをしたり

するということはなかなかできませんでした。でも、体調がよいときにはできるだけ外で遊ぶようにしていましたよ。公園で軽い運動をしたり、ボール遊びを楽しんだり。幸い、子どもと遊んでいる最中に関節を痛めたり出血を起こしたりしたことはありません。

ただ、3年前、ちょっとした段差につまずいて転んでしまい、右膝を地面に強打して骨折してしまいました。これをきっかけとして、また、年も重ねてきましたので、今は体調管理により注意するようになりました。

その骨折の治療の際に、リハビリテーションの先生に教えていただいたことが、今の生活にとっても役立っています。例えば、以前は変な歩きグセがついていたようなのですが、正しい歩き方を指導してもらってからは、常に歩き方を意識するようになりました。正しい歩き方をしていたら、つまずいても3年前のときのように転倒



することはなかったのではないかと思います。また、筋力トレーニングによって体幹の筋力をきたえることも重要だそうです。起き上がるときに脇腹に力を入れることを意識するだけでも、体幹の筋力がつき、上半身が安定して、歩きやすくなると教えていただきました。最近では、無理のない範囲で筋力トレーニングをしたり、ストレッチをしたり、バランスボールに座ったりしています。

また、関節に負担をかけないために、体重を増やさない努力もするようになりました。食事の量を制限する、できるだけ間食をしない、などを心がけています。

現在、地元のかかりつけの先生の診察を月に1回、大学病院での診察を3カ月に1回受けています。さらに、5年前からは1年に1回、整形外科や歯科口腔外科の先生にも診てもらうようになりました。これからもきちんと診察を受けて、現在の体調を維持していきたいと考えています。



体が動く限り、 自分のペースで働きたい

仕事に関しては、大学を卒業してから現在までずっと、木工関連の会社で働いています。CAD（コンピュータ支援設計）を使った図面作成と事務が主な業務で、デスクワークが中心です。

仕事で気をつけている点は、同じ姿勢で長時間仕事をしないことです。これもリハビリテーションの先生からアドバイスいただいたのですが、ある程度の時間が経ったら、立ったり、歩いたり、伸びをしたりします。以前は、調子が悪くなり、いったん帰宅して輸注するというのもたまにありましたが、最近では製剤による治療や筋力トレーニングなどが効を奏しているのか、ほとんど出血はありません。いまの会社は定年がないので、体が動く限り、自分のペースで仕事を続けていければと考えています。

ちなみに、趣味は音楽鑑賞です。1950年代から70年代のソウルミュージックが好きで、James Brown、Sam Cooke、The Temptationsなどがお気に入りのアーティストです。

子どもには、思いやりのある、 優しい大人に育ってほしい

妻には長年負担をかけていますし、子どもも、小さい頃から重いものを持ってくれるなど、気を使ってくれています。

家族に対しては、申し訳ないという思いも抱きつつ、感謝の気持ちでいっぱいです。

子ども二人には、血友病のことはまだ話していません。でも、私の状態が普通ではないことはうすうす感じているようです。いずれ、きちんと話をしなければならない時期がくるでしょう。特に、保因者であることを娘にどう伝えればよいのかは悩むところです。子どもたちに、いつ、どのように伝えるべきか、大学病院の臨床心理士の先生に相談に乗っていただいています。

子どもの将来については、自立して、好きなことを仕事にして生きていけるようになればいいと思います。それから、思いやりを持ち、人に優しくできる人間になってもらえれば、それ以上望むことはありません。自分もこれからの人生、きちんと体調管理を続けながら、子どもの成長を見守っていきたいと考えています。



気持ちが浮き立つ春は、自分のペースを見失いがち。 体調や環境に変化があれば、主治医に伝えましょう。

愛媛大学医学部附属病院 輸血・細胞治療部 特任教授 山之内 純 先生
愛媛大学大学院医学系研究科 血液・免疫・感染症内科学 臨床心理士 中尾 綾 様

暖かくなり、活動的になる方が多くなる一方で、体調を崩す方も少なくないのが春。周りの慌ただしい雰囲気のにまれず、自分の体調と相談してマイペースで過ごすことが、この季節と付き合うコツといえるかもしれません。春の過ごし方について、愛媛大学の山之内 純 先生と臨床心理士の中尾 綾 様にアドバイスをいただきました。

Q 春に調子が悪くなる患者さんは多いのでしょうか。

A **中尾**：春になると体調を崩す患者さんは意外に多くいらっしゃいます。昔から「木の芽時」には心身の不調に注意が必要と言われており、日本人であれば誰も体験すること、といってもいいでしょう。これには、春に起こる様々な変化が影響していると考えられます。

その1つが、「気候の変化」です。この季節は確かに暖かくなり、過ごしやすくなりますが、寒暖差も大きいので、自律神経が乱れて、体調の変化につながりやすいと考えられます。

もう1つは「環境の変化」です。日本において春は、四季を通して最も出会いと別れがある季節です。進学や就職によって、人とのつながりや生活環境が大きく変わることがあります。そうした変化も、無意識下でのストレスとなって心身に影響を及ぼす可能性があります。

Q 体調を整えるために、どのようなことに気をつけたらよいのでしょうか。

A **中尾**：「五月病」という言葉がありますね。春からの新生活を張り切りすぎて1カ月もしたら疲れてしまう、という状態を病気に例えた言葉ですが、春だからといって必要以上に張り切らないこと、自分のペースを崩さないことを心がけるとよいでしょう。

また、春は活動的になる人が増えますから、世の中が動き出し、慌ただしくなったと感じさせられます。その中で焦りを感じたり、取り残されたような感覚に陥ったりして、少ししんどい思いをされる方もいます。でも、周りに合わせる必要はないのです。自分ができることをいつもどおり行い、自分なりの春の楽しみをみつけてみましょう。

Q どのようにして春を楽しむのがよいでしょうか。

A 中尾: 世の中がそわそわとして、なんとなく緊張を強いられる季節ですので、緊張から自分を解放して、しっかりリラックスできる時間を設けることが大切です。休日は遠出をしたり、人混みに入ろうとしたりせず、近場の自然に触れるなど、のんびりと過ごすのがよいと思います。

例えば、本誌で紹介されているAさんのような春の楽しみ方はとても素敵ですね。節分には豆まきをする、桃の節句にはおひなさまを飾る、お花見の時期にはご家族で近所の公園に出かける、といった過ごし方です。イベントの大きさや数ではなく、こうした何気ない日々が、ご本人にとってもご家族にとってもかけがえのないものとなるはずです。血友病患者さんの中には、ご家族と一緒にあちらこちらに行けなくて申し訳ない、とおっしゃる方もいますが、そもそも、ひんぱんにご家族と旅行に行くという父親は実はそれほど多くなく、いつもの日常の中でご家族と過ごす時間を楽しむ姿のほうが自然なのではないでしょうか。Aさんも春は体調があまりよくないそうですが、ご家族と一緒に過ごすことで乗り越えられているのだと思います。

Q 春に生活が変わる方は、どのような点に注意すればよいのでしょうか。

A 山之内: 入学する、就職する、職場が変わる、など様々な変化がありますね。まずは主治医にその変化について相談することをおすすめします。例えば当院では、東京での大学生活を終えて愛媛で就職した患者さんを診ることがありましたが、大学時代にどのような治療をしていたのかを確認すると同時に、職場がどのような環境になるのか、身体活動量はどのくらいなのかを確かめるようにしました。また、進学して新しい学校に入学する患者さんの場合は、学校で出血が起こったときにどうすればよいのか、どこで血液凝固因子製剤の輸注をするかといった確認もするようにしています。必要があれば、病院から学校に説明を行うこともあります。それまでとはまったく違う環境で生活することになるので、その意味では、春は新しい環境での治療をあらためて考える季節、ともいえますね。

Q 生活が変わっても、輸注記録への記入や、その提出はこれまでと変わらずに継続する必要がありますね。

A 山之内: それはもちろんです。輸注記録は必ず記入し、主治医に提出するようにしてください。体調を崩す方が少なくないのが春という季節ですし、新型コロナウイルス感染症の影響によって生活環境が大きく変化した人もいます。どのような状況のときに体調がどのように変化したかを知って、治療を考えるために、輸注記録は重要な手がかりとなります。

Q 新型コロナウイルス感染症の流行もあり、ただでさえ運動不足になりがちです。春に少し体を動かしてみよう、と思っている方に対してアドバイスはありますか。

A **山之内**：適度な運動を心がけることは、筋肉や関節の維持のために必要です。ただ、寒い時期に動かさなかった部分を動かす場合は、いきなり激しい運動をするのではなく、徐々に体を慣らしていくことが大切です。筋肉にしろ、関節にしろ、ふだんの動きと異なる動きをすると出血が起こる可能性があるので注意しましょう。夏に体を動かすための準備期間、くらいに考えておくのがよいかもしれません。

Q どのような運動がすすめられますか。

A **山之内**：私は散歩をよくおすすめしています。家の中にずっとこもっていると運動不足になりますので、感染対策をした上で、少し外に出てみましょう。近所の公園まで桜を見にいたり、コンビニまで歩いたりするだけでもよい運動になります。

また、私は基本的に、どのような運動でも禁止することはありません。治療をきちんと行っていれば、血友病患者さんにできないことはないと思っています。ただし、コンタクトの強いスポーツなど、大きなケガにつながる可能性がある運動もあるので、そうした運動をする場合には、治療を強化したり、製剤の事前の補充を十分に行ってもらったりしています。定期的な整形外科での診察も重要です。

Q 最後に一言ずつ、春を過ごす患者さんにメッセージをお願いします。

A **中尾**：医療従事者とよくコミュニケーションをとっていただくことが大切です。患者さんが考えていることや、日常生活の中で困っていることを知らなければ、適切なアドバイスができないからです。ただ、血友病患者さんの場合は、実はとても不便であるはずなのにそれに慣れてしまっ、て、当たり前だと思っていることが少なくありません。ですから、私は「バスや映画館で座るときに苦労していませんか?」「ネクタイは両手を使って結んでいますか?」など、日常生活での様子を具体的に確認するようにし、困っていることを引き出す努力をしています。そうしたことを主治医の先生になかなか言えない方もいらっしゃると思いますが、遠慮せずに、なんでも伝えていただければと思います。

山之内：これまでの話の繰り返しになりますが、自分のペースを守って、無理のない生活を送っていただきたいと思います。人それぞれの春があってよいと思います。もし、環境の変化に戸惑うことがあったら、どんなことでも主治医に相談してください。