Voice of hEmophilia patients eNjoying
Turning Seasons

2021 SUMMER QUATRE VENTS

キャトル・ヴァン

冒険のはじまる季節、
まだ見ぬ未来へ共に歩んでゆく。

サノフィ株式会社

sanofi

船を操舵して海釣りへ。治療を続けながら、夏の余暇を存分に楽しむ。

●F. S. さん（50代男性） 新潟県在住 自営業 重症血友病A

肘に関節症があるFさんですが、とても活動的。資格を取得して転職し、夏は週末の海釣りを楽しんでいます。社会人として、そして家族の一員として、充実した日々を送っているようです。
夏の過ごし方を中心に、病気との向き合い方、ご家族に対する思いなどについてお話をうかがいました。

夏は海釣りのベストシーズン 船を操舵して大海原へ

夏といえば、私にとっては、海釣りを楽しむ季節です。5月以降の日本海は波も穏やかで、釣りには絶好の日が台風シーズンまで続きますので、毎週のように釣りに出かけています。海釣りを始めた頃は、乗り合いの釣り船をチャーターしていましたが、乗せていただく船だと、自分が行きたいところに行けないことが多いのです。それでは満足できなくなってしまったので、1級船舶免許を取得し、36フィートの釣り船を購入しました。今は自分の操舵で好きな場所に行っています。

大きな魚がたくさん釣れますよ。ゴールデンウィーク明けの日本海はマダイや夏ブリのシーズンで、8.5kgのマダイを釣ったこともありますし、ブリだと10kgくらいのものがよく釣れます。釣っているときはとても楽しいですし、持ち帰って食べればおいしい。そして近所や友達に分けてあげると喜ばれます。とてもよい趣味だと思いませんか。

体力を使う海釣りも、治療を継続しながらマイペースに楽しむ

もちろん、海釣りでは体力を使います。私は肘に関節症があり、歩行に不自由はないものの足首にも痛みがあるので、体への負担がないわけではありません。また、船は揺れるので、体のバランスを常に維持する必要があります。それでも、決められた治療をきちんと続けているので、困ることはほとんどありません。船の中で転んでしまい、急いで自宅に戻って輸注したこともありますが、失敗といえばその1回だけです。これまで、ゴルフなどの体を動かす趣味をいくつもしてきましたが、関節症のために続きませんでした。でも釣りは人と合わせる必要がなく、マイペースで楽しむことができるので、これからも続けていける趣味だと思っています。

本当は、家族と一緒に釣りに出かけたいと思っていました。それで一度、妻と息子を乗せて海に出たことがあるのですが、2人とも船酔いがひどくて、以来、船には乗ってくれません（笑）。でも海釣りに出かけることは理解してもらっていますし、釣りをしているときに何かあった場合の備えもしてもらっているので、安心して楽しむことができています。

看護師の妻と、薬剤師の息子に支えられている

実は、私の妻は看護師をしています。

ですから血友病という病気のことはよく知っていますし、お付き合いを始めた当時から輸注をしてもらったり、アドバイスをもらったりしていました。その点で、私は恵まれているといえるかもしれません。現在ほど血友病の治療が進んでいなかった時代を過ごしてきた私が、肘を除けば関節症に悩むことなく生活できているのは、妻のおかげといっても過言ではありません。

それから、息子は薬剤師になりました。私が血友病であることが、息子の進路に影響したのかどうかはわかりませんが、妻は医療関係に進むことを望んでいたので、息子もそれに応えようとしたのかもしれませんね。

家族2人が医療従事者であることはとても心強いです。ただ、2人とも血友病のことをよくわかっており、治療を続けていればほかの人と何ら変わらない生活が送れる

ことを知っているので、私は病人扱いされていません（笑）。とはいえ、なにかと気にかけてもらうことも多いので、家族には感謝の思いしかありませんね。

製剤を持参し、家族と国内外の旅行へ

釣りは自分だけの趣味になっていますが、家族とはよく旅行をしていましたよ。北は北海道から南は沖縄まで、日本全国、いろいろなところに行きました。海外は、グアムやシンガポールに足を延ばしています。いまは子どもも大きくなりましたし、新型コロナウイルス感染症の流行もあって、出かける頻度は減っていますが、どの旅行もとてもよい思い出になっています。

出かけるときは、必ず製剤を持参するようにしているので、旅行するのに不安もありません。万が一、出血が起こったりしても、

その製剤を使えばよいですし、なにより傍らには妻がいます。実際には、旅行先では気を付けているためか、トラブルにあったことはありません。むしろ、慣れているふだんの生活の中で、つい出血にいたってしまうことが多いかもしれませんね。

コロナ禍で増え気味の体重には注意したい

現在は、不動産会社を自分で経営しています。以前は建設業に身を置いていて、建築士、土木施工管理技士、測量士などの資格を取得して仕事をしていましたが、建築現場や土木現場での仕事は体を使うので、出血することが少なくありませんでした。数年前に、不動産市場の規模が拡大傾向にあることを知って不動産業に転職することにしました。不動産関連の免許は50歳を過ぎてから取得しています。

現在は、仕事で体を使うということはなくなりました。ただ、体を動かさないことが筋肉の衰えにつながり、出血や関節の悪化につながらないかと心配です。ましてや、最近は新型コロナウイルス感染症の影響で体を動かす頻度がさらに減っています。感染症流行前は、週に3回、夕食後に近所のプールで1時間ほど歩くことを続けていましたが、感染症流行に伴ってプールが使えなくなり、かといってそれに代わる運動も特にしませんでしたので、体重が5kgも増えてしまいました。早くプール通いを再開させたいのですが、それまでは食事の量を制限することで、体重が増えないようにするしかないと思っています。

ここまで生きてこられたので生活習慣病にも気を付けていきたい

また最近は、血友病の治療をきちんと続けるだけではなく、生活習慣病にも気を付けなければいけないと考えるようになりました。血圧が少し高めなので高血圧の薬を飲み始めましたが、さらに、肥満になったりコレステロール値が高くなったりしたら、それだけ飲む薬の数が増えてしまうことになります。薬の飲み合わせには注意が必要ですよね。それから、血友病患者は心筋梗塞や脳梗塞を起こしにくいといわれていますが、血友病でない人と変わらない寿命になって、生活習慣病を持つ人も増えてきたことを考えると、そうしたリスクも考えておく必要があると思います。妻のアドバイスもあり、最近は味噌汁を飲まないようにするなど、減塩にも気を付けています。長い人生を見通した健康管理が大事だと痛感しているこの頃です。

孫を自分の船に乗せて、海に出るのが将来の夢

将来についてですが、健康を維持しながら、今の生活を続けることができれば、それで幸せだと思います。仕事は自営なので、定年もありません。いつまで仕事をするかわかりませんが、体が動くうちは働いて、そして余暇も思い切り楽しみたいと考えています。

近く息子が結婚するので、孫ができたら一緒に旅行もしたいですね。妻も息子も乗らない船に、孫は乗ってくれるかな、などと考えたりするのも楽しい毎日です。

活動的になる夏。でも、血友病と向き合う時間もつくり、これからの治療生活につなげる季節にすることも大切。

新潟大学大学院医歯学総合研究科腫瘍内科学分野 病院教授
（現：新潟薬科大学 薬学部 薬学科 病態生理学 教授） 森山 雅人 先生

旅行、スポーツ、お祭り、花火大会など、さまざまなイベントが目白押しの夏。楽しい活動に夢中になれる季節ですが、ときには身体のことを振り返ってみることも大切です。夏の過ごし方について、新潟大学の森山 雅人先生にお話をうかがいました。

Q 夏の過ごし方について、どのような点を指導されていますか。

A 夏は3つのポイントを気にかけていただくとよいと思います。

1つ目は、血友病に対する理解を深めるということです。4月に新年度を迎えて、生活環境が変わる人も少なくないでしょう。ご自身の生活がそれほど変わらなくても、周囲の状況が変わっていることもあります。夏は、そのように環境が変化してから3か月ほど経過し、一区切りとなる季節なので、現在の自分の身体状況、出血症状などを振り返るよいタイミングだと考えています。

2つ目は、周りの方と情報共有を行うということです。新年度を迎えてから数か月たった夏という季節に、相手の方との関係性に応じて、血友病のことやご自身の状態などを伝え、共有できる関係性をつくっておくとよいのではないかと思います。

3つ目は、出血時の対応を再確認するということです。夏は旅行をしたり、学生さんであれば合宿やスポーツの大会があったりと、一年の中でもイベントが多く、その分なにかと身体に負担がかかることが多い季節でもあります。活動的なイベントを思い切り楽しむためにも、出血したときの対応について改めて確認しておくことが大切です。その上で、無理のない計画を立てるようにしましょう。

Q 遠出の計画も増える季節ですね。どのようなことに気を付ければよいですか。

A 旅行や合宿など、宿泊を伴う外出の際は、出血時の対応を確認し、念のため血液凝固因子製剤を持参した方がよいですね。ただし夏は気温が高いですから、それぞれの製剤の保管方法を確認しましょう。さらに、万が一の出血に備えて、現地で対応してもらえる医療機関を事前に調べておくとよいと思います。主治医の先生に診療情報提供書（紹介状）を用意してもらうとより安心です。もし出血してしまった場合は、初期対応のRICE（Rest＝安静、Ice＝冷却、Compression＝圧迫、Elevation＝挙上）を速やかに行った上で、製剤の輸注を行いましょう。

Q 夏は活動的になる方が多いと思います。先生がおすすめされる運動はありますか。

A 水の中で歩いたり、泳いだりといった運動は、関節への負担が比較的少なく、筋力もつけることができるのでおすすめしたいですね。私が勤務している病院のある新潟は、日本海があり、島もあるので、夏は海のアクティビティが活発です。ただし海に入る場合は、岩場などで足を傷つけないように気を付けましょう。

また、散歩やウォーキングなどもおすすめです。新型コロナウイルス感染症の流行が続いていますので、ソーシャルディスタンスをとるなど十分な感染対策をした上で行っていただければと思います。もちろん、脱水や熱中症にならないよう、水分補給と適度な休憩も取るようにしてください。

血友病治療の進歩により、血友病患者さんも昔より運動しやすくなっていると思いますが、どんな運動がよいかは、患者さんひとりひとりの状態に応じて考える必要があります。特に、今まで行ったことのない運動を行う場合は、主治医の先生と相談してみてください。

Q 最近は「個別化医療」という言葉をよく耳にします。

A 血友病治療においても、個別化医療はとても大切です。血友病治療の主たる目的は、関節障害などの血友病合併症の発症を予防し、悪化を抑えることですが、患者さんはそれぞれ生活習慣、活動量、出血頻度、関節障害の程度が異なりますので、その人その人に合った治療を選択する必要があります。

例えば、関節症がある方はもともとある関節症をいかに悪化させないか、あるいはまだ患っていない関節をいかに維持していくかが重要です。また、その時々の活動の程度に応じて、凝固因子が十分なレベルになるよう、製剤の種類や投与のタイミングを工夫する必要があります。

そうした患者さんごとの治療を考えるために、患者さんにお願いしたいのは、輸注記録を付けていただき、症状や輸注について主治医が一緒に確認できるようにしていただくことです。そして、些細なことでも医師に相談していただきたいと思います。わたしたち医師側も、患者さんが何を望まれているのか、よく話を聞いて、患者さんの意思を尊重していけたらと考えています。

Q そのほかにも、先生が日常診療で心がけていらっしゃることはありますか。

A 出血や関節の状態を確認することはもちろんですが、それだけではなく、全身の健康状態も確認するようにしています。当科の患者さんは成人の方がほとんどですので、生活習慣病や悪性腫瘍などの定期的なチェックが欠かせません。現在は、適切な治療を継続していれば血友病ではない方と変わらない生活が可能になりましたので、高齢になれば血友病以外の慢性疾患への対応も必要になってきます。患者さんには健診やドックの受診をお願いし、その結果を一緒に確認させていただき、必要に応じて精査や評価も行っています。また適度な運動についても、出血や関節の悪化を避けることだけが目的ではなく、そうした慢性疾患を予防・改善するためにも、大切だと考えています。

さらに、血友病の診療に関しては、定期的に因子活性やインヒビターのチェックも行っています。当科は成人の患者さんが多く、インヒビターが発生することは稀ですが、可能性はゼロではありません。インヒビターの発生を心配される方もいらっしゃるので、定期的に評価することで、患者さんの安心にもつなげていければと考えています。

Q 新型コロナウイルスに関連した心配ごとについて、先生はどのようなことを患者さんにアドバイスされていますか。

A 新型コロナウイルスの蔓延に伴い、患者さんの中には、積極的な来院を望まれない方もいらっしゃいます。感染対策をして受診していただければよいと思いますが、症状や身体の状態に大きな変化がない場合は、電話での診療が可能な医療機関もありますので、相談していただければと思います。診療を先延ばしにすることで、製剤を切らしてしまうことがないようにしてください。

患者さんからのご質問としては、新型コロナウイルスワクチンの接種をしても問題がないか、というものが多いですね。現在実施されているワクチンは筋肉注射なので、注射時の出血のリスクを減らすために、製剤を投与して凝固因子のレベルを高めてからワクチン接種を受けていただくようにとアドバイスしています。また、日本血栓止血学会・日本血液学会から「新型コロナウイルスワクチン接種留意点」が示されていますので、参考にしていただきたいと思います。

Q 最後にひとこと、夏を迎える患者さんにメッセージをお願いします。

A 最初にも述べたように、夏を機会に血友病の理解を深め、必要な情報共有を行い、出血時の対応を確認していただきたいと思います。

また、地域によっては夏休みに「包括外来」を行っている医療機関もあります。包括外来とは、整形外科、歯科、リハビリテーション科などの医師の診察に加え、看護師、薬剤師、臨床心理士などからのアドバイスも受けられる、いわば「血友病患者さんのための人間ドック」のようなものです。主治医の先生から紹介してもらうこともできますので、相談してみてください。

コロナ禍の状況が続いていますので、感染対策に留意しながら、有意義な夏をお過ごしください。

※掲載している情報は2021年6月の発刊当時のものです。

サノフィ株式会社

MAT-JP-2407613-1.0-11/2024
2024年11月作成