



2022

SPRING

QUATRE

キャトル・ヴァン

VENTS

Voice of hEmophilia patients eNjoying
Turning Seasons



柔らかな日差しに誘われて。

サノフィ株式会社

sanofi

コロナ禍でも前向きな気持ちを忘れず 新しいことにもチャレンジを。



順天堂大学医学部附属練馬病院
小児科
鈴木 恭子 先生



新型コロナウイルス感染症の拡大で、環境の変化や先行きの見えない不安など、これまで経験したことのないような大きなストレスを感じている方が増えています。強いストレスが長く続くと、心身にさまざまな変化が見られることがあります。血友病など多くの小児患者さんを診療している順天堂大学医学部附属練馬病院 小児科の鈴木恭子先生に、コロナ禍における患者さんの心の変化についてお話を伺いました。

コロナ禍による環境の変化で、患者さんの心に大きな負担

新型コロナウイルス感染症の拡大により、大人も子供も、長引く自粛生活を余儀なくされています。さまざまな活動が制限されることで、体はもちろん、心にも大きな変化が生じていることが考えられます。当院においても、外出することを恐れ、学校などの集団生活を送ることを嫌がるようになった小児患者さんがコロナ禍以前よりも増えたと感じています。

心の不調について、新型コロナウイルス感染症流行初期の2020年前半より症状を来していましたが、患者さんご本人も家族も症状の進行に気付かず、またコロナ禍で医療機関を受診するタイミングもなく、受診されたときには症状が進んでいたケースなども目立ちました。これは病気の種類や有無にかかわらず、あらゆる子供たちに該当することだと考えています。



コロナ禍で子供の摂食障害が増加

コロナ禍における治療上の懸念に関しては、血友病患者さんには年に数回受診するようお願いしており、また通院できないときにも具合が悪いときには随時電話診療を行っていたので、当院においては目立った受診控えもなくあまり気になることはありませんでした。

一方で、血友病以外の患者さんを含めると、外出自粛要請、学校が休校になり、再開してもオンラインでの授業形態、親のリモートワークなどにより運動不足や不安定な対人関係が生じたり、食事についてもテイクアウト

やデリバリーサービスの利用が増え、結果として体重が増加してしまったケースや、体重増加の反動で神経性やせ症などの摂食障害に陥ってしまうケースが複数見られました。ご家族がお子さんの様子によろやく気付くのはかなりやせて重症化してからの場合も多く、毎日一緒にいるからこそ、逆に子供の体や心の変化を見逃してしまうのではないかと感じました。摂食障害はコロナ禍において増加傾向で、また、発症時期は反抗期を迎える中学生の頃からと低年齢化が進んでいるような印象を受けます。

変化を見逃さないために必要なのは、 身長・体重のチェックと丁寧な問診

小児科医として、患者さんの体と心の変化を見逃さないように必ず行っていることがあります。それは、身長・体重のチェックと丁寧な問診です。小児期では、診察時に毎回身長・体重をグラフ化して変化を見ることで発見できる病気が、実はたくさんあります。

また小児は自分のことを客観的に捉え

言葉で表現することが年齢的に難しく、話すことと違うことが心身で起こっている場合もあります。診察にあたり、症状などをただ確認するだけでなく、対話を重ね、患者さんの様子や考え、生活リズムなどを把握しながら状態を観察し、丁寧に診察するよう努めています。



不調を訴え学校に行けないときは、医師に相談を

不安やストレスで学校に行きたくないと思っているお子さんでは、「学校に行きたくない」とストレートに伝えるよりも、お腹が痛い、頭が痛い、だるいなど体の不調を訴えるケースが多くあります。仮病ではないかと親が指摘するとかえって心を閉ざすこともあるので、子供の真の気持ちを引き出し、周囲がレスキューできる体制を取って慎重に対処していくことが大切です。精神的なことで症状が出ているのか、それとも本当に体に悪いところがあるのか、それらを見極めるために一度受診することをお勧めします。

診断にあたっては、症状がいつ頃からか、程度や頻度はどのくらいか、お子さんはどのように日々過ごしているかなどについて詳しく確認する必要があります。医師の前で上手に話せる子、

逆にうまく話せない子、良いことばかりを言ってしまう子など、さまざまなタイプのお子さんがありますので、医師の見立てだけでなく、学校の先生やスクールカウンセラーなど、子供を身近で見守り、思いを引き出す立場の人からの意見も参考に、教育相談室などに相談するよう促すか、児童精神科など専門医を紹介すべきかについて判断するようにしています。

また、血友病の患者さんには輸注記録をつけるようお伝えしていますが、輸注の状況以外に出血や関節の痛み、その他に気になったことなどについても一緒に記録していただくことをお願いしています。患者さんの変化を見落とさずより良い治療を行うために、ご本人やご家族が日頃からメモを取り、診療時に持参して医師に相談していただけるといいですね。



日常生活におけるモチベーションの低下が、血友病治療にも影響を及ぼす

当院では、心の不調を訴える血友病患者さんは幸いなことにあまり多くはなく、小児患者さんでは親が在宅勤務になったことで定期輸注が十分に管理され、治療がしっかり行われている印象でした。一方で、成人の患者さんでは在宅勤務で生活が不規則になったことによって輸注がおろそかになってしまう方が見られました。また、一人暮らしを始めたばかりの大学生の患者さんでは、慣れない新生活に加えリモート授業による大学生活になかなか馴染むことができず、診察時に心の悩みを相談してこられた方もいました。

学業や仕事に対する意欲の低下は、治療への取り組み方にも影響を及ぼします。そのため、適切に治療を続けるにあたって日常生活におけるモチベーションの維持・向上はとても重要です。子供のやる気は親の姿勢とリンクしていることが多いものです。コロナ禍に親が後ろ向きな気分で自宅にこもっていると、子供も同じような気持ちになり意欲が低下してしまうことがあります。ですので、我々医療従事者は、患者さん本人だけではなくご両親や兄弟など周囲の方々のメンタル面についても目配りするようにしています。



チャレンジすることは、治療に前向きに取り組むために重要

春を迎え、新しいことを始める患者さんもいらっしゃると思います。新しいことにチャレンジすることは、患者さんの心身の成長にプラスの影響をもたらすのみならず、治療に前向きに取り組む上でも、とても重要です。

当院でコロナ禍に新たなチャレンジを始めた血友病患者さんでは、凶工系の習い事やプログラミングを始めた方のほか、オリンピックをきっかけにスポーツに興味を持った方が多くいました。

比較的高いリスクが高いスポーツを始めたいと相談された際は、もちろん安全面を十分に考慮し治療計画を立てる必要がありますが、本人の気持ちをできるだけ尊重し前向きに支援するように努めています。まずは出血のリスクについて本人やご家族と十分に話し合い、必要に応じて関節の評価や治療の進め方について再検討します。スケートボードにチャレンジしたいと相談に来られた

血友病軽症の患者さんの場合は、「ヘルメットとプロテクターを必ずしっかりと着用して、万一つけてしまったらすぐに受診してね」と伝えました。何でも頭ごなしに否定するのではなく、実際に体験してみることで、患者さん自身がどの程度出血リスクがあるのか理解し、対処法を身に付ける上での試金石となると考えています。

なお、チャレンジをどこまで容認すべきかについては、医師でも判断が非常に難しい側面があります。患者さんのやる気と疾患の重症度、そしてスポーツにおける出血のリスクを十分に検討し、場合によっては別のスポーツを提案するなど安全性を一番に考慮した上で、我々医師は患者さんの気持ちにできるだけ寄り添い応援していけるよう、多くの引き出しを持っておく必要があると感じています。



新たなチャレンジが、患者さんの心と体にプラスの変化をもたらす

年齢や病気の有無を問わず、新たなことにチャレンジすることは素晴らしいことです。今までやってきたことを再開して新しい視点で学び始めたり、長らく自粛生活を送っていた方が外に出る勇気を持つたりすることも新たなチャレンジの1つです。

新しい一歩を踏み出すことで、心と体にプラスの変化をもたらされることでしょう。

気持ちが明るく軽やかになる春は、チャレンジするのに最適な季節です。ぜひ前向きな姿勢でさまざまなことに積極的に取り組んでいただきたいと思います。

新しい生活が始まる春。 関節の状態や体調に注意しながら、 少しずつ準備を整え 新たなチャレンジをしていきましょう。

産業医科大学病院 小児科 伊藤 琢磨 先生

新型コロナウイルス感染症の拡大による長きに及ぶ自粛生活で、患者さんの体や心に変化が生じていることが懸念されています。そこで、産業医科大学病院 小児科の伊藤琢磨先生にコロナ禍による体調への影響や気を付けるべきこと、また、新生活を送る上で注意する点などについてお話を伺いました。

Q 新型コロナウイルス感染症の拡大で、
血友病の患者さんの生活にどのような変化がありましたか。

A 血友病に限らず、小児の患者さんでは学校に行けず自宅で過ごす時間が増えたことで、ストレスを抱えるケースが多く見られました。外で発散する機会が失われたことで、オンライン授業に集中できなかったり、家の中で走り回ったりすることが増えたとご家族から聞いています。世の中が一変しこれまでとは違う状況にあることを感じ取り、不安で気持ちが不安定になったお子さんも多かったのでしょうか。

一方、成人の患者さんも同様に自宅で過ごす時間が長くなりましたが、筋力トレーニングを続けたり、家の中でできる趣味に取り組んだり、子供と一緒に遊んだりするなど、コロナ禍という状況を上手に利用して、有意義に過ごしている方が多かったように思います。

Q 自宅にいる時間が増え体を動かす機会が大幅に減ったことで、
いわゆる“コロナ太り”をした患者さんはいましたか。

A 小児も成人も、ほとんどの患者さんで体重増加が認められました。もともと運動習慣があり自分のベスト体重を維持しようと心掛けている患者さんでは体重の変化はさほどありませんでしたが、運動習慣がなかった患者さんでは、今まで以上に活動量が減少したことで目に見えて太ってしまう傾向が見られました。

Q コロナ太りをしてしまった患者さんには、どのような指導を行っていますか。

A まずは体重が増加していることを患者さんご自身に把握してもらうことが重要です。当院では看護師が1ヵ月あるいは2ヵ月に一度の受診時に体重を測定し、前回の受診時からどのくらい変化しているかを必ずチェックしています。自宅では頻回に体重を測定しない患者さんもいるようで、「こんなに体重が増えていたんだ」と実感し驚かれることもあります。

体重を減らすために、運動習慣のない小児の患者さんのご家族には、人けの少ない時間帯を選んで公園に行くなど少しでも外出する機会を作り、体を動かすよう心掛けてくださいとお話しています。青年期や成人の患者さんに対しては、食生活の見直しと運動習慣を身に付けることを指導しています。また、運動により減量したいという意思のある患者さんには、関節の状態や体調を考慮し、輸注量を増やしたり注射のタイミングを変更したりするなどして、出血リスクを減らしつつ安全に運動できるよう、それぞれの患者さんに即した治療を行っています。

Q 体を動かす機会が減ったことで、 体重増以外で気を付けるべきことはありますか。

A 活動量が減るとということは、体重が増えて体脂肪量が増加するだけではなく、筋肉量も減るということを意味します。筋力の低下は、ひいてはそれが関節の出血や痛みなどにつながるため、血友病患者さんでは特に注意が必要です。

当院では体重測定時に筋肉量も測定していますが、コロナ禍ではほとんどの患者さんにおいて筋肉量が減少していました。特に大腿四頭筋など大きな筋肉における減少傾向が著しい印象でした。

運動不足による筋力低下を防ぐために、当院では、リハビリテーション科の医師がそれぞれの患者さんに適したストレッチや軽い筋力トレーニングのしかたについて指導しています。関節を守りながら無理なく続けられる運動について学べるため、患者さんにとって有意義な時間になっていると感じています。

Q オンライン授業やリモートワークなど、 長時間デスクに向かって同じ姿勢を取ることで関節に悪影響はありませんか。

A 血友病性関節症は基本的に安静にしていれば痛みが生じるようなことはなく、動くことで痛みが起きます。ですから、長時間同じ姿勢を取ることで、関節自体に悪影響を及ぼすことはあまりありません。一方で、長時間座っていることは、活動量の減少を意味します。先ほどもお伝えしたように、運動不足は筋力の低下につながるため、運動を促すアプリやスマートウォッチなどを活用して定期的に体を動かし、ストレッチなど軽い運動とともに気分転換を図ることをお勧めしています。

Q 次に、コロナ禍における患者さんの心の状態についてお聞きします。 新型コロナウイルス感染症の拡大は 患者さんの心理面にどのような影響を及ぼしましたか。

A 小児の患者さんが受けたストレスは比較的強く、精神的な不調を訴えるお子さんが多く見られました。一斉休校終了後に不登校になってしまったといったケースもありました。また、青年期の患者さんでは日中あまり活動せず、夜中にスマートフォンやゲームに夢中になって昼夜逆転してしまう方もいました。

リモートワークを実施する成人の患者さんも同様に、自分の好きなタイミングで仕事ができるようになったことで生活リズムに乱れが生じてしまうケースが少なくありませんでした。また、社会的で、積極的にアクティビティに参加するような患者さんが、新型コロナウイルス感染症の影響によりイベントが一斉に中止になり外出する機会が失われたことによって、ずっと家にいるようになってしまったこともありました。

Q 外出できずストレスを抱えた小児の患者さんを持つご家族に、 アドバイスはありますか。

A 不登校や昼夜逆転になってしまった小児の患者さんのご家族には、まずは生活リズムを整えることが大切であると伝えます。次に、患者さんが苛立っているように見えるときには、ご家族が思っている以上にストレスが溜まっていることを理解し、お子さんの気持ちを受け止めるようお話ししています。

コロナ禍において、小児の患者さんは友達となかなか会うことができず、ご家族以外の話し相手と接する機会が限られる場合が多かったように思います。そこで、我々担当医師や看護師は、受診時だけではなく時折電話をするなどきめ細かにコミュニケーションを取ることで、お子さんの心のケアを行うよう努めました。少し離れた立場にいる第三者的な相談相手がいるのは、小児の患者さんにとって意味があることだったのではないかと考えています。

Q 新型コロナウイルス感染症の流行はいまだ予断を許さない状況ですが、ウィズコロナの時代を踏まえ、少しずつ以前の生活も戻りつつあります。このようなタイミングで気を付けるべきことはありますか。

A 長らくコロナ禍の生活で体や心の状態が以前と変化していることがあるので、無理は禁物です。コロナ以前の生活スタイルへ急激に戻そうとすると、筋力の低下によって出血リスクにつながる恐れがあります。また、ご自身の気持ちがついていかないこともあります。焦らず、体と心を整える準備期間を設けながら、徐々に順応させていくことが大切です。

Q 春を迎え、新しい生活を始める患者さんご家族に、アドバイスをお願いします。

A 春は進学、就職、引っ越し、またそれらを通じた新しい仲間との出会いなど、生活の変化が多い季節です。学生の患者さんでは、部活を新たに始めたり、進学で親元を離れたりして環境が大きく変わる方もいるかと思います。春は節目を迎えるという意味で、今までの治療を振り返り、ご自身を改めて見つめ直す良い機会です。これまでは親御さんの目の届くところで治療に取り組んでこられたと思いますが、少しずつ自分で体の状態を把握し治療に向き合えるようになると思います。また、思春期の患者さんを持つご家庭では、環境の変化も相まって、患者さんが出血したことをあまり親に話してくれなくなり、親子間の距離を覚え不安になることが出てくるかもしれません。しかし、思春期はいずれ終わるものです。患者さんには普段どおり自然に接していただければと思います。

新たな環境でチャレンジに取り組むにあたって、急激な変化でトラブルが生じても慌てないように少しずつ準備をして、患者さんそれぞれが晴れやかな気持ちで春を迎えられることを願っています。

血友病輸注記録アプリ あすA・あすBのご紹介

あすA
あすB

輸注と出血、関節の痛みなどをシンプルな操作で簡単に記録できるアプリです。過去の記録をまとめて振り返ることができるので、次回診察時に主治医と共有し、よりよい治療計画を立てるために役立ていただけます。



操作がシンプルだから無理なく続けられます。



痛みの程度を表情アイコンで簡単に記録できます。



定期輸注日や通院日をアプリがお知らせします。



無料

登録手続き不要。
ダウンロード後、
すぐご利用いただけます。

iPhone版



Android™版



※Apple, Apple ロゴ, iPhoneは米国およびその他の国々で登録されたApple Inc.の商標です。iPhoneの商標は、アイホン株式会社からのライセンスにもとづき使用されています。
App Storeは、Apple Inc.のサービスマークです。

※Google Play, Google Play ロゴ, Androidは、Google LLCの商標です。