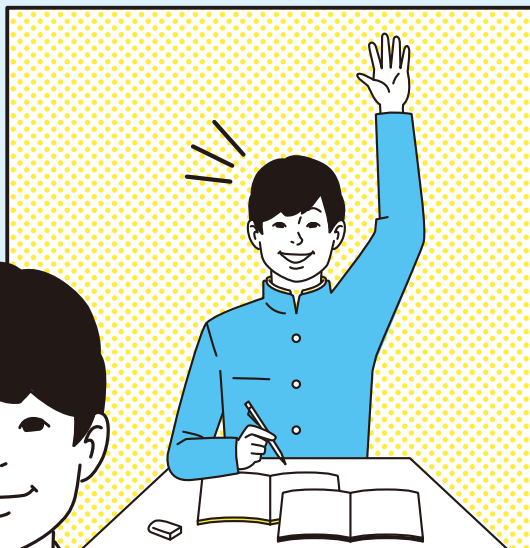
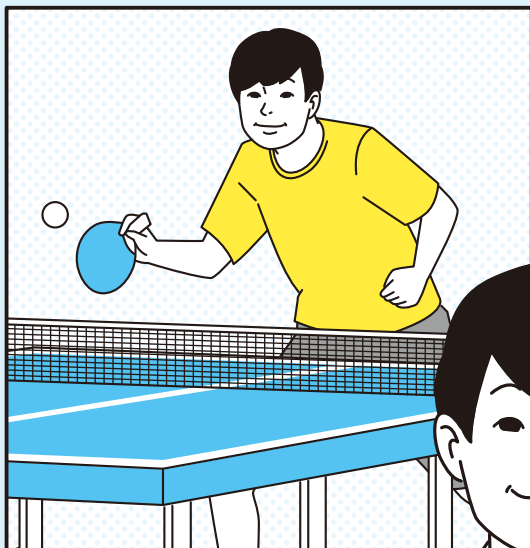


～ 血友病と共に、充実した日々を ～

Make My Day



vol.1

定期補充をして、みんなと同じように運動している。 4月から通う高校でもたくさんスポーツをしたい。



梶谷将馬 さん(15歳)とお母さん(島根県松江市在住)

小さな頃から活動的だった将馬さん。
中学時代は卓球部で活躍するだけにとどまらず、あらゆるスポーツを楽しんでいました。でも、大きな出血や痛みはほとんどなし。
どのような学校生活と治療生活を送っているのでしょうか。
高校入学を間近に控えた将馬さんとお母さんにお話をうかがいました。

将馬さんが血友病かもしれない、とお母さんが疑ったのは、将馬さんが9カ月のとき。
転んだときに膝に大きな血腫ができて、腫れがなかなかひかないことがありました。



お母さん そのときはそれほど気にしませんでした。たまたま風邪をひいたので病院に連れて行ったら、先生がこのあざは何ですかと心配をしてくださって。私の弟が血友病だったので、もしかしたら息子もそうなのかもしれないと検査を試みたら、重症の血友病Aという診断結果でした。当時は、出血したときや痛みのあるときだけ、病院で注射してもらっていました。

定期補充は、2歳10カ月のときに開始。
お母さんが看護師であったことから、家庭輸注を進めることに支障はありませんでした。



お母さん 保育所に入ることが決まったので、保育所で何かあったらいけないと、定期補充を始めました。それ以降、現在まで続けています。一度だけ、松葉杖が必要になるくらい出血をしたことがありますが、すぐに治療したことで、関節も悪くならずすんでいます。

家庭での注射はお母さんがしていましたが、思春期になる前に自己注射を、との
お母さんの考えから、将馬さんは小学5年生の秋に自己注射を始めます。



将馬さん やっぱり自己注射は面倒ですけどね。ちゃんと注射をしていればみんなと同じように運動ができるので、必要なことだと思ってやるようにしています。たまに忘れることもありますが、基本的に週3回注射しています。注射をする時間については、寝坊することもあるので朝とは決めていません。夜打つことのほうが多いですね。



お母さん 自己注射は、広島患者会にも参加させていただいて、そこでも練習しました。それが今も役に立っていると思います。早くから自分でやっているからでしょうか、今では注射に失敗することもほとんどありません。



将馬さん 自己注射については、最初から抵抗はありませんでした。治療についての不安も、今は特にありません。ただ、やっぱり面倒ではあるので、注射の回数が少なくてすむ製剤があればいいなと思います。



3月に中学校を卒業し、4月から高校生となった将馬さん。
とにかく体を動かすことが大好きで、中学時代は部活での卓球に加え、
サッカー、バレー、水泳、柔道と、たくさんのスポーツをしていたといいます。



将馬さん 生徒の数が少ない学校だったので、運動部は野球部と卓球部しかなかったんです。どちらにしようかと迷いましたが、丸刈りはいやだったので…、卓球部を選びました。

3年間卓球をしてきましたが、大きな出血や痛みは経験していません。部活のために特に製剤の単位数を増やすこともありませんでした。みんなと同じように体を動かすことができたことはとてもよかったです。また、学校では自分を特別扱いせずに接してくれたことも嬉しかったです。

高校に入っても運動は続けたいけど、まだどのクラブに入るかは決めていません。見学して決めようかなと。

4月から通う高校は自宅から16キロも離れたところにあり、
「バスは嫌いだから雨じゃなければ毎日自転車で通いたい」と話す将馬さん。
高校生活は期待と不安が入り混じっているようです。



将馬さん 高校生活は楽しみだけど、不安もあります。同じ中学からその高校に通う生徒は僕以外に2人しかいないから、みんなの名前を覚えられるかどうか…。



お母さん 基本的に人見知りなんです。でも、明るい子なので、高校生活もきっと楽しんでくれるだろうと思っています。ただ、私としては高校でも血友病のことを理解してもらえるかどうかという点が心配です。中学校では、保健室にも製剤を置いてもらって、必要に応じて注射ができました。高校でもそういう環境を整えていただけたらと思っています。

将来の夢は？と聞いたところ、「今は別に…」と少し恥ずかしそうに答えた将馬さん。



将馬さん 今は特に具体的なものはありません。でも、新しく高校生活も始まりますし、これからそれを見つけていければと思っています。



お母さん これまでの病気の経験を活かせる仕事についてもらえればと思っているんですけどね。医師とか看護師とか理学療法士とか。でも、本人にその気はないみたいです。ちゃんと就職して、自立してくれることが一番の願いです。

最後に、同じ病気を持つ患者さんへのメッセージをお聞きしました。

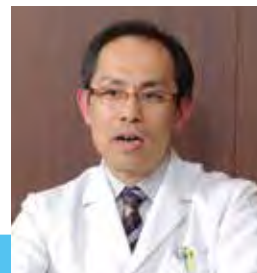


将馬さん 血友病でも、ちゃんと定期補充療法をしていれば、運動もできるし、旅行もできるし、みんなとまったく変わらない生活ができます。血友病だからって、活動を制限することはないと思っています。むしろ、運動もたくさんして筋肉をつけたほうが体も強くなるから、関節にもよいことだと思います。だから、治療はちゃんと続けましょう、ということをお願いしたいですね。



主治医からのメッセージ

定期補充療法をしっかりと行う ことにより、制限のない日常生活を 送ることが大切です



島根大学医学部小児科 教授 竹谷 健 先生

将馬さんは運動が大好きな子ですが、大きな出血を起こすことなく治療生活を送ることができています。お母さんが看護師ということもあり、早くから自己注射を始められたことがその要因の1つですが、やはり本人が治療の重要性を自覚し、前向きに取り組んでいることがトラブルを回避できている最大の要因といえるでしょう。また、小学生の時に広島県へモフィリア友の会に参加し、多くの患者さんとそこで接したこと、自己注射の練習を行ったことも、現在の治療生活に影響しているだろうと思います。

血友病治療は、定期補充療法をしっかりと行うことにより、制限のない日常生活を送ることが大切です。しかし、単に定期補充療

法が必要だと伝えるだけでは患者さんのモチベーション向上にはつながらないので、患者さんの凝固因子活性を測定し、それをグラフで見えていただいて、なぜ出血が起こるのか、どのタイミングで注射をすれば出血が起こらないかをわかりやすく伝えるようにしています。

将馬さんは、そうしたことをすべて理解する模範的な患者さんといえますね。本人は思ったことをあまり口にしません、芯は強い子です。さらに最近は、自分のことだけでなく家族のことも考えて行動するようになったように見えます。大人になりました。これからも、いまのスタイルを維持しながら治療を継続してもらえればと願っています。

島根大学医学部小児科

「一人のこどものために、今できることを、そして将来の幸せのために～For one child, For a moment, For the future～」をモットーに、島根県全体として幅広い小児疾患に対し世界標準の診療を提供するべく取り組んでいる。医療者の教育、小児疾患の診断・治療に対する研究にも注力。血友病診療にも積極的で、松江赤十字病院など地域の医療機関と連携しながら多くの患者さんの診療を行っている。

