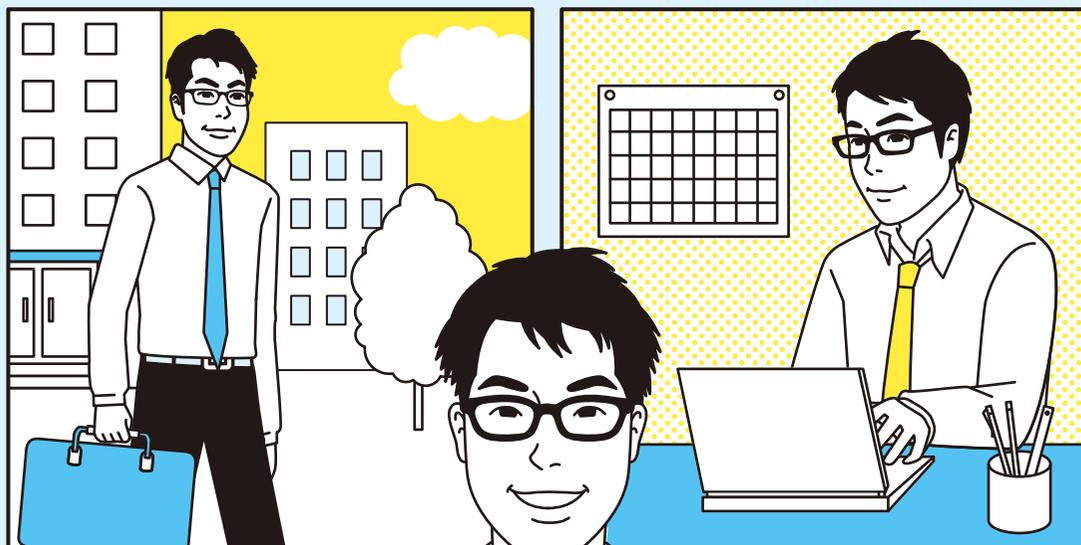


～ 血友病と共に、充実した日々を ～

Make My Day



vol.2

定期補充療法は生活の一部。 自分にベストなタイミングを見つけてから 注射が苦にならなくなりました。



馬野翔平さん(26歳)(地方公務員 滋賀県在住) 重症血友病A

定期補充がうまくできない時期があったり、体を酷使する仕事に就いたりするなどの苦勞があり、足の関節手術も経験した馬野さんですが、現在はそれを乗り切り、血友病の症状に悩まない生活を送っています。明るい性格で、何事も前向きにとらえる馬野さんにお話をうかがいました。

馬野さんが自己注射を始めた時期は比較的早く、中学1年生のとき。
しかし最初は注射を忘れることも多かったといいます。



自己注射をすることに不安はありませんでしたが、始めた頃は、定期的に注射することがあまりできませんでした。定期補充を自分の生活のなかにうまく組み込むことができなかつたんですね。ついつい忘れてしまい、痛くなってから注射することが続きました。

高校1年生くらいまではそんな状態でしたから、関節が痛くなる、そうすると学校にも行きたくなくなる、でも親からはちゃんと注射しなさい、学校に行きなさいと言われる…。当時は自分も反抗期でしたから、親に口ごたえをすることもありましたが、一方で、注射をきちんとしない自分が悪いことも、親がいなければ治療を続けることができないこともわかっていました。そういうジレンマのなかで、自分が血友病であることを恨んだこともありました。

いろいろなことがうまくいかなかった時期を乗り越えて、
高校時代の後半には定期的な補充ができるようになります。



高校2年生のころかな。どんなことをすれば痛くなるかがわかってきたし、そうなる前に注射しておこう、と自然に考えることができるようになったんです。それまでは面倒くさかったし、嫌で嫌でしょうがなかつたんですけどね。気持ちを切り替えて、楽な気持ちで血友病に向き合うことができたことはよかつたと思います。



**最初に就職した会社では営業職として活躍。
でも、仕事を頑張る一方で、足の状態も悪化していきました。**



営業職でしたから外回りで歩くことが多く、定期補充をしていても足が痛くなりました。おまけに得意先とのゴルフが頻繁にあり、休日もないような状態で、足はどんどん悪くなっていきました。手術が必要なくらい悪化したため、会社には異動願いを出しましたが受け入れてもらえず、仕方なく退職することにしました。その後、公務員試験に合格し、現在は市役所に勤務しています。

転職することができてひと安心だったのですが、最初に配属されたのが道路や河川を管理する部署だったため、現場に駆けつけてスコップを持ったり、川に入って作業したりと、体を使う仕事が多くありました。これじゃ前の会社とあまり変わらないと考え配置転換を希望したところ、無事認めてもらうことができ、現在はデスクワーク中心の部署で仕事をしています。勤務先には血友病であることを理解してもらっていますし、恵まれた環境で仕事ができていると思います。

**馬野さんが注射をするのは昼休み。
勤務先の冷蔵庫に薬を置かせてもらい、昼食のあとに注射することが多いそうです。**



家で注射はほとんどしませんね。朝はギリギリまで寝ているから注射する時間がなくなる。夜は、家に帰るとのんびりしたくなってしまって「注射は明日にしよう」とか考えてしまう。だから家で注射するのは私には向いていないと思うんです。そこで考えたのが職場での注射です。家でくつろいでいるときに「注射をしなきゃ」と考えるよりも、活動的な時間帯に注射をするほうがストレスは少ないだろうと。今では生活リズムの中に習慣として組み込まれていますから、注射はまったく苦になりません。

**現在の治療は凝固因子製剤1,000単位を月、水、金の週3回投与。
今の部署に異動になった2017年4月以降、出血は1度もないといえます。**



激しい運動をあまりしないせいもありますが、出血には悩まなくなりました。友達とバンドを組んで演奏するのが趣味なんですけど、それも心おきなく楽しめています。今の治療法は私のライフスタイルに合っているのも、非常に満足しています。

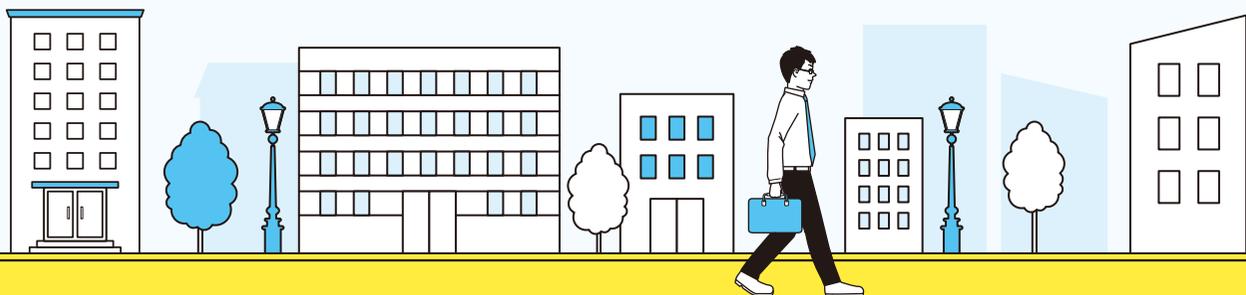
最後に、同じ病気をもつ患者さんへのメッセージをお聞きしました。



自分も思春期のころは注射の自己管理ができなかったし、精神的に落ち込むこともありました。そういう悩みを抱えている患者さんはきっと多いと思います。そういう方には「大丈夫、あんなに悩んでいた自分が、今はこうして仕事もしているし、苦にせず注射もできるようになっているよ」と伝えたいですね。

血友病であることに悩んだり、その境遇を悲しんだりすることは、人生のある時期には仕方ないと思います。でも、それを乗り越え、気持ちを切り替えることで毎日が楽しくなることを私は知りました。定期補充療法のおかげで、不自由のない生活ができていますし、自分が血友病であることを忘れることもあるくらいです。

自分は「どうってことない」っていつも思っています。同じ病気をもつ人にも同じような気持ちになってもらって、治療生活を送ってほしいと考えています。



主治医からのメッセージ

自分の生活のなかで最も注射を しやすいタイミングを見つけ、 負担のない定期補充療法を続けましょう

滋賀医科大学医学部附属病院 小児科 池田 勇八 先生



馬野さんは、思春期のころは血友病であることに対して葛藤もあったようですし、仕事を始めてからも体を酷使する仕事に就くなど苦労していたようです。しかし現在は、「自分が血友病であることを忘れるくらい」と言っているように、普通の人と変わらない生活を送ることができています。

彼の素晴らしいところは、気持ちの切り替え方が上手なこと、そして血友病であることを周囲に隠さず、理解を得ながら生活を送っていることといえるでしょう。そうした血友病との上手な付き合い方は、多くの患者さんのお手本になると思っています。

また、生活のなかで無理なくできる注射のタイミングを見つけている点も彼の

スマートなところですよ。私たち医療者は、凝固因子活性を最大限に発揮させるために、ピークとトラフの話をしたり、朝の注射を推奨したりしますが、「どうすれば負担のない注射ができるか」を考えることも、とても大切です。患者さんそれぞれで異なる生活のなかで注射しやすいタイミングを見つけ、定期補充療法を継続して欲しいと思います。

ただし、治療がうまくいってれば、出血も起こらず、日常生活に困ることが少なくなります。困らないから医療機関への足も遠のく、ということはよくあるので注意が必要です。困ったことがなくても定期的に医療機関を受診し、自分の状態をしっかりとチェックするようにしましょう。

滋賀医科大学医学部附属病院 小児科

「総ての分野を診る姿勢を堅持して専門性と総合性との両立を実現する小児科」をモットーに、小児科領域のあらゆる疾患に対して総合的かつ高度な医療を実践している。血友病に関しても、小児血液疾患の専門医3名が診療を担当しており、地域の医療機関と連携を図りつつ、きめの細かい医療を提供している。

