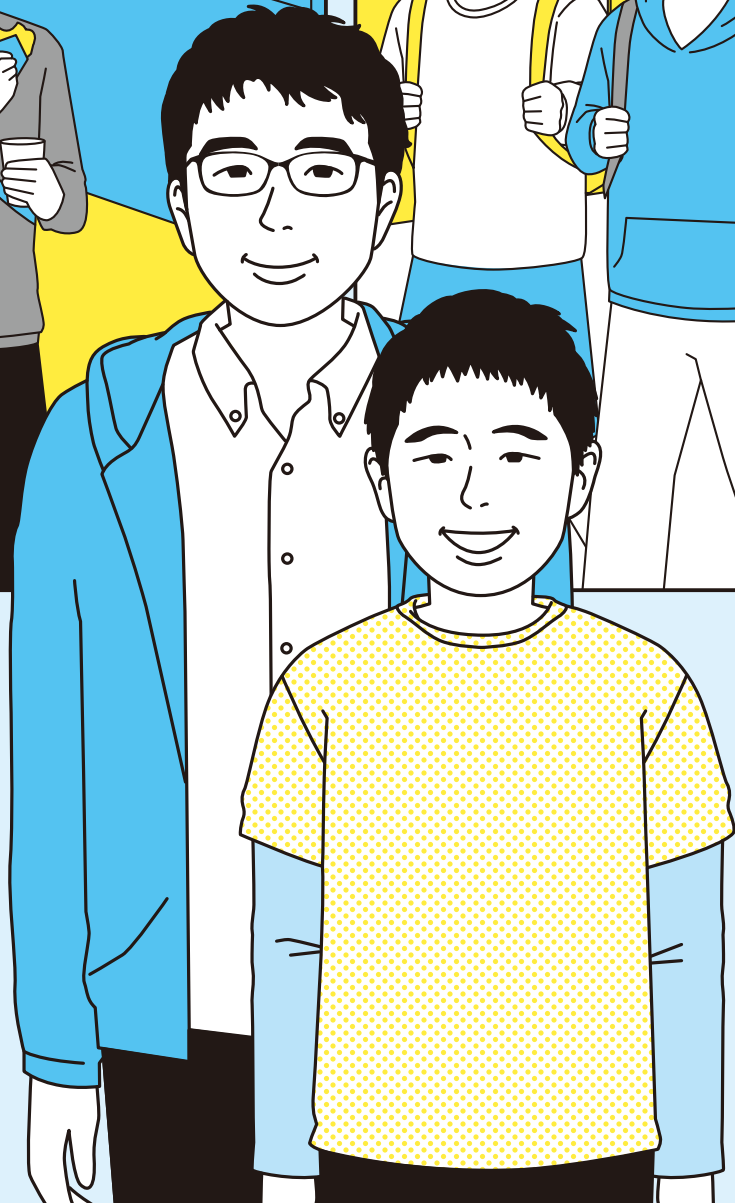
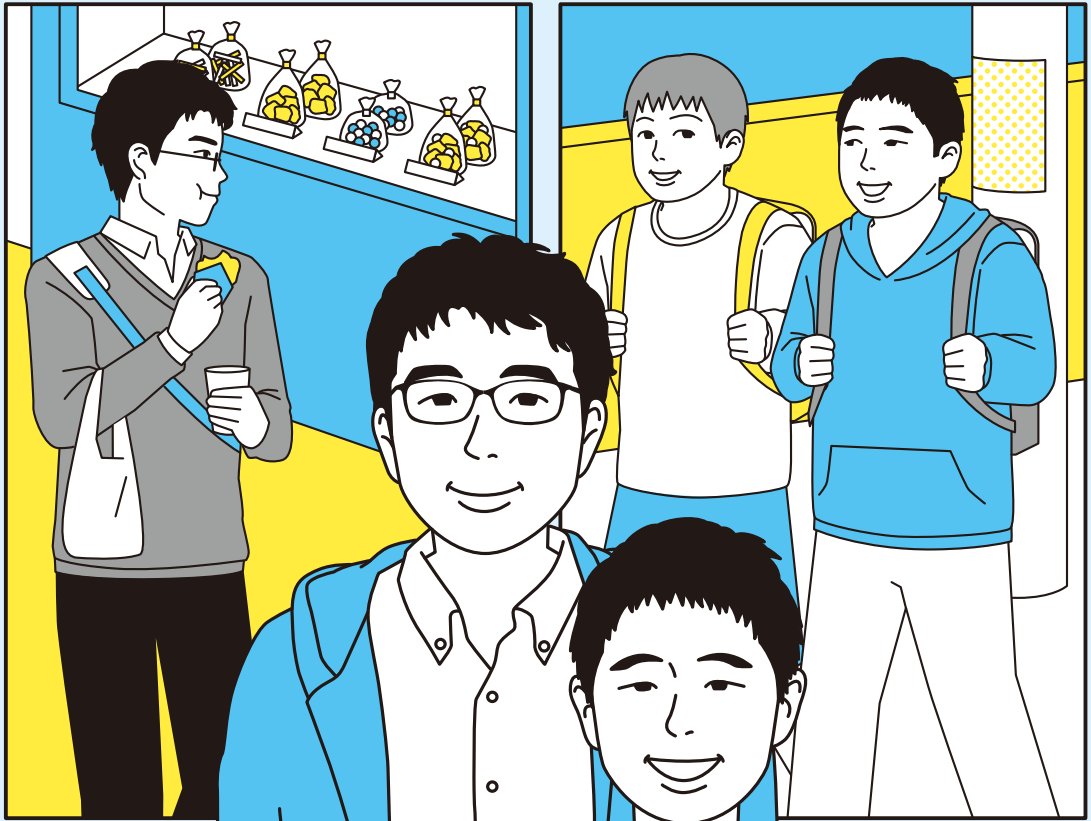


～ 血友病と共に、充実した日々を ～

Make My Day



vol.3

血友病は、凝固因子が人より少ないだけの病気。 定期補充療法を続けていれば、全く皆と変わらない。

兄 N.Y.さん(24歳)(システムエンジニア)……………重症血友病A

弟 K.Y.さん(10歳)(小学4年生)……………重症血友病A

Yさんご兄弟はどちらも重症血友病A。
しかし、幼い頃に行っている定期補充療法のおかげで
これまで大きな症状に悩まされることはなかったといいます。
年の離れた弟さんを優しく見守るお兄さんと、
家族の愛情のなかでのびのびと成長している弟さん。
その治療生活について、ご兄弟とお母さんにお話をうかがいました。

Nさんが血友病と診断されたのは2歳のとき。
つかまり立ちをして、しりもちをついたときにお尻に大きなあざができたため、
病院で診察を受けたところ、血友病と診断されました。



Nさん 小さな頃のことなのであまり覚えてはいませんが、最初の頃の治療は定期補充ではなく、出血したり痛くなったりしたときに病院に行き、注射してもらっていたようです。



お母さん 小学4年生の頃に、注射が効かなくなった時期があり、検査をしてもらったところ、インヒビターができていることがわかり、1週間入院をしたことがありました。免疫寛容療法を行ったら改善し、以後インヒビターはできていません。その後から、先生に勧められて、定期補充療法を始めました。



Nさん 自己注射を始めたのは大学生の頃です。最初は失敗も多かったのですが、いまはすっかり慣れて、特に苦もなく注射できるようになっています。

お兄さんのこともあったため、Kさんは出生後まもなく血友病の診断を受け、
2歳のときに定期補充を始めます。



お母さん 兄と同じ重症度なのですが、早めに定期補充を始めたためか、弟の方が出血は少ないように思います。これまで大きな出血や関節障害もなく、現在に至っています。お兄ちゃんが同じ病気なので、なにかと世話も焼いてもらっていますし。



Nさん 弟にいろいろ教えたりすることがそれほどあるわけではありませんが、腫れの状態や、どのくらいの運動をしたら痛くなるかはわかるので、そういう点でアドバイスすることはあります。



現在は2人とも半減期延長製剤を使用しており、Nさんが3,000単位を5日～1週間に1回、Kさんは1,000単位を5日～1週間に1回投与しています。どのような日常生活を送っているのでしょうか。



Nさん 大学を卒業し、4月から社会人として仕事をしています。デスクワークなのでそれほど体を動かすわけではなく、プライベートでも運動することは少ないので、現在の治療で十分コントロールできています。ただ、座っていることが多いので、同じ姿勢を続けていると腰が痛くなることはありますね。それに、運動不足で体重も増え気味なので、少し体を動かさないといけないなと考えています。



お母さん 弟もそんなに走り回る子ではないので、5日～週1回の注射で問題が起きることはほとんどありません。



Kさん 友達と同じように体を動かしています。週1回の卓球(学校のクラブ活動)もしているし。ただ、調子が悪いときは無理に運動しないようにしています。

血友病について、職場や学校にはどう伝えているのでしょうか。



Nさん 自分は、就職活動の際、どの会社にも、面接時に血友病のことを話しました。定期補充をしていればほかの人と変わらないこと、仕事をする上での支障は全くないことを伝えて、理解してもらっています。



お母さん 弟については、学校の先生に、血友病であることを伝えていますが、何かあったときは対応していただくことになるのですが、普段はそれほど、ずっと目に掛けなければならないわけではないことをわかっていただいています。特別扱いされていないことが嬉しいですね。

血友病について悩んだり、困ったりしていることはあるのでしょうか。



Kさん 小さい頃は痛かったり腫れたりするのはいやだなと思うこともありましたが、そんなに深刻に悩んだことはありません。定期補充していれば困ることはありませんし、自分としては消極的に考えたことはあまりないですね。



お母さん 血友病に関しては、私のほうが気にしていたと思います。この病気のことあまり人に言わないほうがいいんじゃないかと。いじめられたり、友達ができなかつたりしたらどうしようと心配もしました。でも、お兄ちゃんは本当にオープンな考え方で、隠したりしないし、全く気にしない。そういう考えで友達を作り、楽しく生活をしているのを見てすごく反省しました。弟もそれを見て育っています。息子に教えてもらったことがたくさんあります。



Nさん 自分が思っているのは、血友病は凝固因子が人より少し少ないだけの病気で、注射をしていけば皆と変わらない普通の生活を送れる、ということに尽きます。注射を負担に思う人もいるかもしれないけど、自分は負担とは思っていません。これは生活の一部。もう慣れているし、あまり気にせずにいれば楽になるかなと思います。

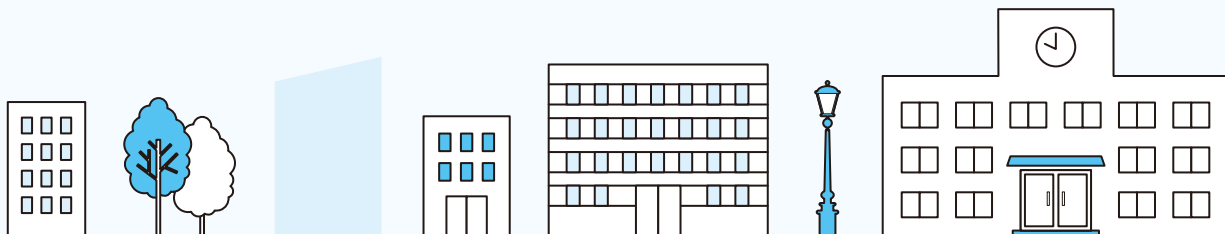
最後に、これからしてみたいことや将来の夢を聞いてみました。



Nさん 特に大きな夢はありませんが、皆と同じように、おいしいものを食べたり、旅行をしたり、生活を楽しんでいければと思います。仕事に関しては、これから専門知識を深めていきたいし、経験を積んで自分でシステムを構築できるようになればと考えています。



Kさん お兄ちゃんみたいに、高校生か大学生になったら、自分で注射ができるようになりたいです。やっぱり、自分できちんとできることが大事だと思っています。



主治医からのメッセージ

これからも、生活環境の変化や 体の成長に応じた最適な治療を 共に考え、継続していきましょう



東京慈恵会医科大学附属病院小児科 講師 秋山 政晴 先生

Yさんご兄弟とは長いお付き合いで、お兄さんが定期補充療法を始めた頃から主治医として担当しています。ご兄弟は、どちらも重症血友病Aであるにもかかわらず、これまで大きな問題を起こすことなく日常生活を送ることができています。定期的な補充を欠かさないことがその要因といえますが、血友病であることを前向きに捉え、治療の意味をよく理解していることが良い結果につながっていると考えています。ご兄弟とお母さんの関係が良好なことも、治療の継続に良い影響を与えていますね。

お兄さんは、普通の生活を送るために必要なものとして、注射をライフスタイルのなかに無理なく組み込んでいるという印象です。また、大学時代にかなりアルバイトをしていた経験から、定期補充をしていけばきちんと

仕事ができるという自信がついたことは、就職という大きなイベントを乗り切ることにつながったのではないのでしょうか。社会人となり1人暮らしを始めたので、これからも生活を乱すことなく治療を継続して欲しいと思っています。また、弟さんはこれから体が大きくなり、活動量も増えていくと思われますので、成長に合わせた治療を相談しながら決めていければと考えています。

我々医療者も、患者さんが生涯、血友病と無理なく付き合っていけるよう、患者さんひとりひとりの成長や生活環境に合わせた医療を提供するよう心掛けていきたいと思えます。血友病患者さんには、深刻にならず、でもきちんと理解して治療を続けて、普通の生活を送っていただきたいですね。

東京慈恵会医科大学附属病院 小児科

1922年創設。現在約150名の医局員が在籍する、日本有数の小児科学講座である。「ライフサイクルに合わせた包括的小児医療」を基本理念に、関連する診療科や他職種とも連携をとりながら、あらゆる小児科領域疾患の高度先進医療を行っている。血友病診療にも積極的に対応している。

