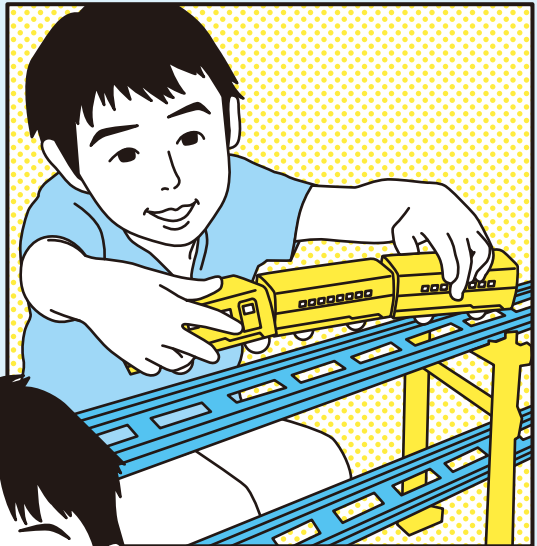


～ 血友病と共に、充実した日々を ～

# Make My Day



vol.4

# 病院の方々、患者会との出会いによって、 血友病でも治療を続ければ大丈夫、と 思えるようになりました。

Y君(6歳)・重症血友病Aとお母さん(北海道岩見沢市在住)

車や地下鉄に乗るのが大好きで、乗り物のおもちゃがY君の宝物。  
運動プログラムもある幼稚園に通い、サッカー、相撲なども積極的に行っています。  
幼稚園の年長になったばかりのY君の治療生活についてお母さんにお話をうかがいました。

Y君が血友病と診断されたのは生後1カ月の母子健診のとき。  
早産で生まれたときの貧血の経過を調べる血液検査で、  
血が止まらなかったことがきっかけに。



**お母さん** 出産直後は札幌の病院で診ていただいていたのですが、血友病と診断されても、特に治療はせずに経過していました。でも将来のことが心配だったので、Yが6カ月のときに札幌徳洲会病院を紹介していただき、そこで血友病や将来的に必要な定期補充療法について説明していただきました。最初に大きな出血をしたのは1歳のときです。下唇を噛んでしまっただけで血が止まらなくなり、血豆(血腫)になってもそれが破裂して出血を繰り返すという状況でした。地元(岩見沢)の病院で診ていただいていたのですが、思いのほかひどく、手術が必要とのことでしたので、札幌徳洲会病院に入院して治療していただきました。その時に、初めて凝固因子製剤を注射していただきました。

3歳になる前に頭の中で出血が起こり、  
それを機に定期補充療法を開始することになります。



吐いて、熱も出て、最初は近所の小児科で胃腸炎などが疑われたのですが、翌日も吐いて。血友病なので頭の中の出血かもしれないと思い、看護師の土谷さんに連絡をしました。するとすぐにCTを撮ったほうが良いとアドバイスをいただき、札幌徳洲会病院で、CTでやはり出血が見つかった。幸い、小さな出血だったので、凝固因子製剤を注射してもらって事なきを得ました。このときにインヒビターができてしまったのですが、半年くらい免疫寛容療法として通院で注射していただいたところ、インヒビターはなくなりました。その後も引き続き、定期補充療法として通院での注射を続けていました。



家庭輸注の練習を始めたのが4歳の夏。岩見沢から札幌まで何度も通いました。現在は、半減期延長製剤を週2回投与しています。



定期補充療法を始めたときは、週3回投与の製剤を通院で注射してもらっていました。私は車を運転しないので、週3回の注射の日は、病院まで30分くらい歩いて、幼稚園が始まる前に注射していただかなければならないので、かなり慌ただしい朝です。しかも岩見沢は、冬は雪が多いので大変です。途中、半減期延長製剤に変更して、週3回投与が週2回投与になったときはずいぶん楽になりました。今は自宅で、お父さんに抱っこしてもらいながら、何とか言い聞かせて注射しています。注射しやすい血管は今1本だけなのですが、週2回なので血管も休まり、今のところは注射できています。でも念のためもう1本、注射できる血管を増やしたいと思っています。

定期補充療法を開始してからは出血が起こらなくなりました。Y君の通う幼稚園には「キッズスポーツ」と呼ばれる運動プログラムがあり、そこで週1回、体を動かしています。



キッズスポーツでは、サッカー、相撲、縄跳び、水泳などの運動をします。本人は楽しんで参加していますが、親としては、思いつき遊んでほしいと思う反面、やっぱりケガが心配ですね。幼稚園には何かあったらすぐに連絡をくださるようお願いしていて、今のところ大きな問題は起こっていません。ただ、頭を保護するために帽子をかぶったり、膝にサポーターをしたりするようにお願いしています。注射も、キッズスポーツがある日に合わせてするようにしています。

Y君が血友病であることを悩んだ時期もあったそうですが、病院スタッフや患者会の存在が心の大きな支えになったといいます。



私の祖父と弟が血友病でしたが、私は保因者ではないと診断されていたので、安心していたのです。それだけに、Yが血友病と診断されたことはショックでした。祖父は私が生まれる前に亡くなっていて、弟も1歳のときに他界しているので、Yも長く生きられないのではないかと悩んだこともありました。でも、岡(敏明)先生、金田先生、土谷さんなどにお会いし、血友病のことを詳しく教えていただいたり、注射の方法について根気よく指導していただいたり、非常に心強さを覚えました。また、道友会(北海道にある患者会)に参加させてもらうことで、同じ血友病のお子さんを持つ方と話ができたり、立派に成長された患者さんの姿を拝見できたりすることで、とても勇気づけられました。そうした出会いが、自分を前向きにさせてくれたのだと感じています。

最後に、同じ病気を持つ患者さんとそのご家族へのメッセージをお聞きしました。



とにかく、ひとりで抱え込まないことが大事だと思います。私もいろいろな方と会い、話をすることで、前向きになることができました。もちろん、ケガは心配ですし、時には過保護になってしまっているかなと反省することもあります。今の時代は、定期補充療法を行っていれば皆と何ら変わらない生活を送ることができるのですから、必要以上に制限せずに、日々を明るく過ごしていただきたいと思っています。



## 主治医からのメッセージ

### 定期補充療法をしっかりと行い、出血が見られないのならば、構えず、日々を楽しく過ごしていきましょう



札幌徳洲会病院小児科 部長・血友病センター 副血友病センター長 金田 眞 先生

Y君のような、道内で治療生活を送る血友病患者さんの治療環境を少しでもよくしたいという思いから、当院では、2017年4月に血友病センターを設立しました。日常的な治療はかかりつけの病院に通いながら続けていくわけですが、専門医の診察を定期的を受け、現在の状態と将来の治療を確認することはとても大切です。私たちも、各患者さんのかかりつけの先生と連携し、患者さんの症状やその時々々の生活環境によって、都度一緒に治療を考えていきたいと思っています。そのようにきちんと治療を継続すれば、血友病

患者さんも皆と変わらない生活を送れると思います。

Y君はこれまで2度の大きな出血があり、インヒビターの出現も経験していますが、大事に至ることなく元気に通園しています。出血があったときにご家族がすぐに気づいて的確な判断をされたことや、遠方にお住まいにもかかわらず当院に通って注射を練習されたことが、現在のよい結果につながっていると思います。これからは、定期補充療法をしっかりと継続して出血を予防し、血友病だからと構えずにのびのびと過ごしていただけたらと願っています。

### 治療を頑張っている患者さんを、それぞれの方に合わせてサポートしていきたい



札幌徳洲会病院血友病センター 看護師 土谷 貴子 さん

患者さんやご家族の生活背景、治療に対する考え方はさまざまですので、血友病看護師は、患者さんや保護者の方とよくお話をしながら、それぞれの方に合わせて臨機応変にサポートすることが大切だと考えています。お子さんは注射を嫌がってしまうことが少なくありませんが、できるだけ早期に定期補充療法を開始し、物心がつく前から注射を習慣として定着させてしまうことがよいと思われます。

Y君はお母さんの言うことを聞き、注射を受け入れて、よく頑張っていますね。お母さんも患者会に参加したり、注射を熱心に練習したりと、Y君のために非常に頑張っているという印象です。その姿を見ると、こちらも、治療生活がもっとよくなるように支えていきたいという思いが強まります。これからも、Y君の成長を見守りながら、支援を続けていきたいと思っています。

## 札幌徳洲会病院小児科・血友病センター

血友病を代表とする凝固因子欠乏症の患者に充実した医療を提供するために、2017年4月に血友病センターを開設。専属医師2名と専属看護師1名が在籍し、整形外科、内科、歯科などの医師、理学療法士、検査技師などと連携して包括的な診療を行っている。また、北海道内各地の医療機関とも連携し、道内の患者が最適な医療を受けられる環境づくりを目指している。