

# ECHO

An Educational Service of  
Bayer Yakuhin, Ltd.

July, 2011

エコー／Volume 30, Number 3  
(通巻73号)



- 血友病診療のネットワーク  
「国立病院機構大阪医療センター・  
大阪赤十字病院・  
医療法人社団 皓歯会」
- こちら「大阪ヘモフィリア友の会」です!
- 血友病レポート  
「全国ヘモフィリアフォーラム2011」  
を振り返って
- みんなでサポート  
「第6回 薬剤師／  
第7回 ソーシャルワーカー」
- 連載マンガ  
「ちょっとタンマ：学童期編」

## 大阪市

大阪市は、瀬戸内海・大阪湾に面し、古くから国際的な港湾都市として栄え、「天下の台所」といわれ経済・文化の発信地となってきました。

今回は、首都圏に次ぐ京阪神大都市圏の中心、人口267万人を擁する大阪市中で、血友病診療に取り組んでおられる国立病院機構大阪医療センター、大阪赤十字病院、医療法人社団皓歯会の活動をご紹介します。

医療法人 社団皓歯会

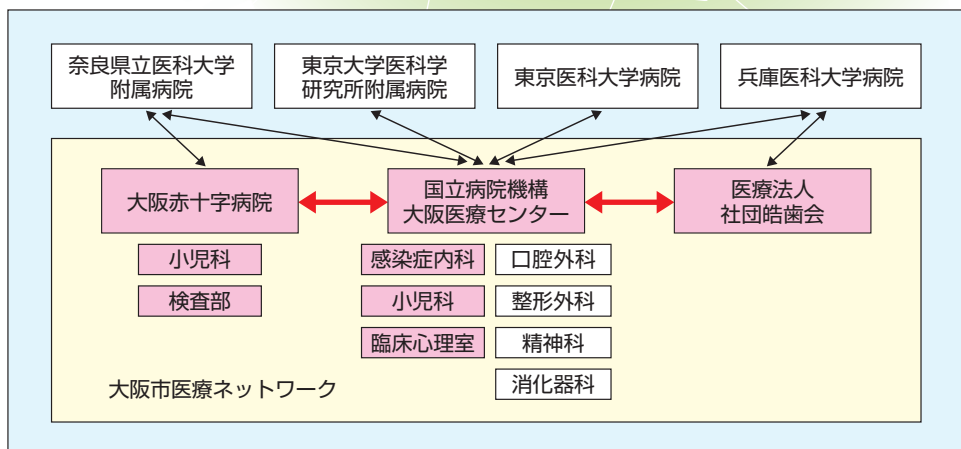
北区

国立病院機構  
大阪医療センター

中央区

大阪赤十字病院

天王寺区



今回の記事でご紹介するネットワークの図（ピンク枠内は取材先）

### 国立病院機構 大阪医療センター

大阪市中央区法円坂 2-1-14  
電話：06-6942-1331(代)  
<http://www.onh.go.jp/mokuji/mokuji.html>



#### 【感染症内科】

にしだ やすはる  
医長 西田恭治 先生

##### ●プロフィール

1980年神戸大学医学部卒業後、兵庫医科大学第2内科(血液内科)に入局。1994年から14年間、東京医科大学臨床検査医学講座で血友病診療に携わる。2008年9月より当センター感染症内科。専門は、血液凝固異常症、HIVを中心とする感染症。



## 大阪医療センターにおける血友病診療の現状

血友病とHIV（ヒト免疫不全ウイルス）感染症の臨床の中心となる兵庫医科大学第2内科、東京医科大学臨床検査医学講座の両施設で、長年に亘り血友病診療に携わってきました。当センター感染症内科で大阪市の血友病診療のお役にたてればと、2008年9月に当センターへ赴任してきました。

現在、当センターを受診しているのは生後数ヶ月の乳児から70歳代の高齢者までの約120人の患者さん（小児科、感染症内科を含む）。血友病AとBの比率、重症度の割合、HIV感染率などはわが国の一般的な割合と大差ありません。

外来診療日：月曜日の午前・午後、火曜日の午前、第2、4金曜日の午後が西田先生の外来。  
第4金曜日は、東京大学医科学研究所附属病院 関節外科 竹谷英之先生の外来。  
緊急時は365日24時間受診可能。  
但し、初診時は、電話連絡および紹介状を持参されるのが望ましいです。

## HIV診療体制を利用して、血友病包括医療体制の整備へ

当センターは、関西地区のエイズ治療ブロック拠点病院としてHIV感染者に包括的診療を提供する体制が整備されています。例えば、月に数度、整形外科、消化器科、精神科など各診療科医師が当科外来で診療を行っています（口腔外科は診察台の必要上、口腔外科外来にて）。

また、看護師、薬剤師、臨床心理士、メディカルソーシャルワーカー（MSW）も患者さんごとの担当制となっています。この環境は、血友病の包括診療体制を整えるに当たって大変恵まれています。

しかし、赴任後の体制作りにも苦労もありました。高度な包括医療体制が組まれていても、診療の軸足はHIV感染です。血友病患者さんの多くが時間外や休日に急な出血の処置のため受診し、輸注記録表の指導や管理の経験があるスタッフは少なく、輸注記録表をつけて提出している患者さんもない状態でした。血友病診療については、スタッフ側の認識を変えるところから始めていきました。

## 担当制から生まれる患者さんへの責任意識

しかし、スタッフの患者担当制が、ここで効果を発揮しました。特に専門性の高いコーディネーターナースは、積極的に血友病患者さんに関わり、ニ

ーズを引き出し、その期待に応えようと熱心に勉強をしました。患者さんの喜びが、更なる探求と患者支援へつながる好循環が起こります。この2年間の成長は目覚しく、止血管理の重要性を認識するといった身体的な診療だけでなく、患児を抱える家族の健康を気遣うなど臨床心理的な側面からのニーズも掘り起こし、行動に移し始めています。

## 大学などの専門機関と一般診療施設をつなぐ連携

より専門的な医療を提供できるよう、多くの施設や医師と連携しています。

大学でなければできないような特殊検査は、東京医科大学や奈良県立医科大学に協力を依頼しています。

また、血友病患者の歯科診療に長年携わっておられる医療法人 社団皓歯会の前田先生とも連携しています。HIVに対する偏見が強かった頃、当時、兵庫医科大学 口腔外科助教授の前田先生が、快く患者さんを受け入れてくださいました。約四半世紀に亘る付き合いで、私自身の主治医でもあります。

一方、小児科医として、市内で熱心に血友病診療に取り組んでおられる大阪赤十字病院の朴先生とも交流があります。また、毎月第4金曜日に東京大学医科学研究所附属病院 関節外科 竹谷英之先生を招き、特別外来を開設しています。関節症の評価を希望される患者さんの診療はもちろん、他の施設を受診中の患者さんの関節症についても、豊富な経験からアドバイスをいただき、当院整形外科と連携しています。

## 大阪の血友病診療の理想形は各施設の相互利用

海外のような全診療科が揃って高度なレベルで提供できるセンター病院を作ることは、少なくとも大阪では現実的ではありません。そこで、我々のできることは、各得意分野を互いに共有することだと考えています。当センターは、血友病診療に関してまだまだ発展途上とはいえ、各職種まさに人材の宝庫です。これを地域医療機関にも活用してもらいたいと思います。活用方法は、まずコーディネーターナースにご相談ください。

4名のコーディネーターナースが患者さんのニーズを正しく引き出し、それぞれに適した担当者につなぐことができるように努めています。例えば当センターには常勤の臨床心理士が7人、その他にもソーシャルワーカー、血友病診療に協力的

な各科の医師などがあります。それを十分に活用できるように文字通りコーディネートしています。患者さんの年齢や重症度、感染症、合併症の有無など様々な条件に適応した、より良い診療が提供できるようになればと思います。

今後、さらにスタッフを啓発し、包括医療として血友病を診ていく心構えをもった医師やスタッフを増やしたいと思っています。

## 【看護部・感染症内科】

コーディネーターナース

しもじ ゆか  
下司有加 さん

### ●プロフィール

2002年より当センター感染症内科外来勤務。感染症内科専任看護師（HIV治療コーディネーターナース）



## 感染症内科の専任ナースが血友病ナースとしても活躍

当科は、HIV薬害訴訟の和解以来、関西のエイズ治療ブロック拠点病院として、専門職として専任看護師を育成することが役割となっています。

当科には4人の看護師がいます。血友病診療も既に確立されているHIV診療と同じ体制で取り組み、患者さんを中心に看護師を含め様々なスタッフや診療科が担当制で対応しています。

## 感染症内科で、感染のない血友病患者さんを診療

西田先生赴任後、血友病患者さんへの関わりが大きく変化しました。

以前から当科には血友病患者さんが受診しておられますが、これまで患者さんに輸注記録の指導をしたことはなく、西田先生から指導を受けて患者さんにも記録を促すようになりました。成人患者さんでは自己流の止血管理に長年にわたり慣れているため、定期補充療法の導入や輸注記録の管理には大きな抵抗がありましたが、現在では、ほぼ全ての患者さんが輸注記録表をつけ、適正な輸注時期と輸注量を確認するなど、正しい止血管理へと移行しています。自己注射ができなかった成人患者さんも家族の協力を得て導入に成功しました。出血時に、時間外や夜間に受診していた頃と比べると患者さんにとって、時間的にも身体的にも負担が減ったと思います。成人患者さんは、自己注射への決断に時間がかかりますが、一旦決断すると教育や練習は短期間で済みました。

## 【適正な血友病診療】にカルチャーショック

西田先生から、血友病治療の「在宅自己注射指導」とは、何時、どのような状況で何単位輸注し、効果はどうであったかを輸注記録表につけ、受診毎に医療者が輸注記録表を確認して、患者さんと輸注方法や治療方針について相談や指導することと教わったときには、まさにカルチャーショックでした。患者さんも同様のショックを受けられたと思います。

血友病のような慢性疾患では、子どもの頃から継続的に一貫して教育を行う必要があると感じました。今後、幼少の患者さんを指導することになるとは思いますが、そのときには計画的に行えるよう、今から準備が必要だと思っています。

## 患者さんだけでなく、家族が心身ともに健康で過ごせるよう

小児患者さんに接するようになって、保因者である女性のケアに取り組む必要性を感じています。

多くの場合、血友病患者さんのお母さんは保因者で、「患者」ではないので医療側から焦点が当たりにくい上、患者さんである子どもに医療者や家族の注目が集まるため、一般的な育児の悩み、病児を持つ親の悩み、さらに保因者としてご自身に出血傾向があるなど、様々な問題を抱えたまま支援が受けられない状況にあります。

お母さんの健康は、子供にも大きな影響があります。折をみて、当センターの臨床心理士のカウンセリングをお母さんにも提案し、お母さんの心の負担軽減が家族全員の健康につながればよいと思います。

## 【小児科】

たむ あきお  
部長 多和昭雄 先生

### ●プロフィール

1975年大阪大学医学部卒業後、1年間小児科にて研修。1979年から大阪大学医学部附属病院小児科にて16年間小児血液腫瘍の診察に携わり、1995年4月より当センター小児科長として赴任。専門は小児血液腫瘍。



## 小児科における血友病診療

血友病の患者さんを初めて診療したのは、卒後1日目、大阪大学医学部小児科で研修医をしていたときでした。その患者さんは診断後、当時の国立大阪病院（現、大阪医療センター）小児科に紹介

しました。その患者さんは現在も当センター小児科を受診しておられ、当センターへ赴任して再会することができました。

現在、当センターの小児科に定期的に通っておられる血友病および類縁疾患の患者さんは約30名程度です。小児科ですが、当院の血友病診療の歴史は長く、ほとんどの患者さんが、当科先々代部長の吉岡慶一郎先生や木下清二先生（現、東大阪市立総合病院 副院長）にかかっておられた方々で、成人患者さんが通院しています。現在、中学生以下の患者さんは数名で、西田先生が赴任されてからは、新しい患者さんは西田先生へ紹介するようになっています。

## 【臨床心理室】

仲倉高広 さん

### ●プロフィール

甲南大学大学院修士課程終了後、心理臨床センターで児童の教育相談を行う。京都の看護学校で教員および学生相談をしながら、京都府HIV派遣カウンセラーとなる。1999年エイズ予防財団リサーチレジデントとして大阪医療センターで2年研修。2005年4月より当院職員として赴任。



## 血友病患者さんと年間200回以上の面接を行っている

当室はHIV陽性患者のカウンセリングを行うため（現）感染症内科専属として設立され、2005年以降全診療科を対象とするようになりました。

現在、当室は、血友病患者さんのカウンセリング（心理相談）や幼少の患者さんに対するプレイセラピー（遊びやコミュニケーションとして用いる治療法）、思春期の患者さんを持つお母さんとの面接などを行っています。

カウンセリング日：患者さん一人ひとりに担当制。予約をすれば、全ての曜日で対応可。

## 臨床心理士は、他の医療職と違った価値観を提供できる

患者さんやご家族は、病気や治療を乗り越えるため大きな努力をしておられ、大変肩に力が入っていることがあります。臨床心理士は、その肩の力を抜いてもらうためのサポートを行っています。

治療には、多くの約束事や管理が必要で、患者さんは常に努力することを要求されています。医師や看護師らはその約束事を履行することで治療効果などを保証し、「改善」を目標としています。しかし、我々の目標は少し違っています。病院の中で、唯一、約束が守れなくてもよい、できなくてもよい、今のままで十分がんばっていると、患者さんに言ってあげられる部門です。決して甘やかすわけではありません。時には、目を背けたくなる現実もありのまま受け入れられるように支えることもあります。

関節障害や頭蓋内出血の後遺症などで障害が重くなると社会参加が難しくなります。そんな時、臨床心理士と話すことを通して社会とのつながりを持ってもらえたらと思います。思春期の患者さんのお母さん達からは、スクールカウンセラーのようにお話を伺えたらよいと思います。一般的な思春期の子どもに抱く親の悩みであっても、病児と健康児では異なるのか、病気だから甘やかしてよいのか、病気だからこそ頑張るべきなのか、患者さんやその家族に応じてより良い道を共に探ります。

## 苦難を乗り越える患者さんの成長をサポートする

当院で最初に担当した方は、受診を拒否している青年血友病患者さんでした。面接を週に1度担当することになり、当時、まだカウンセリングが一般的に知られておらず、病院にも来ない人が、カウンセリングに来るはずがないという意見が病院スタッフの中でも大半でした。しかし、実際には患者さんは毎週私の元へ通い、やがて、治療にも積極的に参加されるようになりました。病気や困難な環境と向き合いながら、青年期の患者さんが自分の生きる目的、人生観などを毎週語り、成長していく過程を一緒に過ごすことができました。今も元気に通院しておられる姿を拝見するのは大変うれしく思います。



臨床心理室のみなさま

## 心の健康は、周りの人々の健康とつながっている

臨床心理士の仕事は、対象となる患者さんや家族が、自らの心の状態に気付き、患者さんが主体的に治療を継続できる環境を整えることです。それが困難になる場合、例えば、頼りにしている近親者の病気や死亡など心理面にダメージを与える出来事が起きたときに、心の危機はおとずれます。

心の健康は、本人だけでなく、家族や周りの人の心の健康が維持されていなければいけません。今後は、患者さんの周囲の人々へのサポートもより積極的にやりたいと思っています。また、血友病やHIV陽性の患者さんから得た経験を他の疾患の患者さんにも活かしていきたいと思います。さらに、患者さんだけでなく、患者さんが亡くなった場合、その遺族へのサポートもできる臨床心理室になればと思っています。

## 大阪赤十字病院

大阪市天王寺区筆ヶ崎町5-30  
電話：06-6774-5111(代)  
<http://www.osaka-med.jrc.or.jp/>



## 【小児科】

副部長 朴 永東 先生  
ほく えいどう

### ●プロフィール

1990年奈良県立医科大学卒業。大阪府立母子保健総合医療センターと母校で10年以上に亘り小児血液腫瘍診療と研究に携わる。米国留学を経て、大阪市立総合医療センターで5年間勤務。2010年より大阪赤十字病院小児科。専門は小児血液腫瘍、造血幹細胞移植等。



## 最先端の血友病診療を熟知した血液腫瘍専門医

出身が奈良県立医科大学(以下、奈良医大)のため、研修医時代には日常的に血友病患者さんに接し、わずかながら血友病研究も行いましたが、私自身は白血病、小児がん、造血幹細胞移植等の血液腫瘍の診療を中心としてきました。しかし、大阪市立総合医療センターに赴任したときに、奈良医大の血友病診療が一般病院では標準治療として普及していない悲惨な現実を目の当たりにしました。その時、最先端の血友病診療を間近で見てきた自分がやるべきことを痛感しました。

最初に行ったのは、窓口を一本化することでした。急な出血で患者さんが来院すると、時間外でも休日でも必ず私に連絡をもらうように院内に宣言しました。その後、患者さん一人一人に対して現在の血液製剤の安全性、定期補充療法の必要性、定期的インヒビター検査の重要性、年齢と体重に応じた適切な輸注量についてなど一つずつ説明をしていきました。

## 赴任時から始めた定期補充療法導入は全て成功

現在、当院を受診している血友病患者さんは乳

児～青年まで34人です。小児血友病患者数は、関西では奈良医大に次いで2番目に多いと思います。血友病Aが30人、Bが4人で、約8割が重症型です。そして重症型の患者さんの定期補充療法の導入率は、今ではほぼ100%です。幼児だけでなく、小学校高学年以上の患者さんの導入も全て成功しました。

家庭注射の導入は、私自身が外来診療でご両親に指導しました。最初は模型の手で、次に私の手、さらにご両親の互いの手、そしてわが子の手と段階的に挑戦してもらいました。多くの患者さんは2歳ごろからはじめ、約3ヵ月で導入できました。

一方、小学校生高学年以降の患者さんは直接本人に教育し、自己注射の練習を行いました。一般的にアドヒアランスが低下すると言われている時期です。私自身、奈良医大時代に関節障害で自由に歩けない中高年の患者さんを大勢見てきました。今は定期補充療法で、それを回避することが可能です。その事実を写真やデータで示して、1回の出血で関節症が進む怖さを繰り返し説明することで理解してもらえました。

導入には労力が必要でしたが、確立すると、患者さんの時間外受診もなくなり、患者さんの状態も見違えるように良くなっていきました。

多くの生活制限を強いられていた小学生の患者

さんが、定期補充療法により、「これで僕は何でもできるんだ。無敵になったんだ。」と言ってくれた時には胸が熱くなりました。

外来診療日：朴先生の外来日（金曜日の午前・午後、火・木曜日の午後）  
緊急時は、365日24時間受診可能

## 凝固検査が院内ででき、即日で結果が出ます

当院内の検査部門に凝固因子検査を依頼すると、結果が即日、予約すると30分で出してもらえます。凝固因子検査は、製剤の補充により凝固因子活性が上がっているか、効果を見ながら治療を行う場合にとても大切です。

血友病の兄を持つ生後1ヵ月の乳児に、血友病診断のための採血をしたとき、検査当日に結果が出て、重症型であると診断できました。すぐに患者さんの自宅に電話し、結果を報告するとともに、採血部位についての注意点を話しました。予想通り翌日には注射部位が腫れましたが、すぐに来院され、事なきを得ました。

## 患者会 ゆうゆう会を2008年8月に設立

医療が充実しても、患者さんのつながりは大切です。先輩患者さんの姿や言葉、そのご両親の言葉は、大きな影響力を持っており、「百聞は一見にしかず」です。

元気に活動する先輩患者さんを見ると、大変安心されます。そのため、子育て世代が情報を交換できる場として設立しました。

会の名前は、血友病の「友」、友人の「友」で「ゆ

うゆう会」。15家族が参加し、毎年1度、他施設の医師や先輩患者さんの講演を聴く機会を設けています。情報不足による不安は今でも大きいと感じます。その情報不足を埋め、更に家族や患者さんが孤立しないためにも、横で繋がっていることが必要だと思っています。

## 【検査部・第1検体検査課】

一般血液・検査情報係長

たけだ ひでよ  
竹田英世 さん

●プロフィール

1982年大阪赤十字病院勤務



## 院内で迅速な血液凝固因子活性値の測定

検査部では、第Ⅷ因子、第Ⅸ因子など凝固因子活性値の測定を院内で行っています。この検査は試薬単価が高く、一日の検査依頼件数が少なければ、とても費用がかかるため、多くの病院では院外に検査を依頼しています。しかし、当院では多くの患者さんが受診しておられる病院の使命として、院内で行っています。

院内で検査をするメリットは、迅速な結果報告ができることです。院外検査では2~4日要するところ、当院では平日の日勤時間帯なら、採血後1時間ほどで報告できる体制を組んでいます。

現在一年間の凝固第Ⅷ因子活性値の検査数は131件、その内、小児科では全てが血友病の患者さんで94件（内83件が朴先生）です。そのオーダーに迅速かつ正確に応えることが患者さんの容態急変時などに素早い対応につながると考えています。

医療法人 社団 こうし かい 皓歯会

大阪市北区角田町8-47 阪急グランドビル22階  
電話：06-6315-7500(代)  
<http://www.osaka-med.jrc.or.jp/>



理事長 まえだ のりあき 前田憲昭 先生

●プロフィール

1972年大阪大学歯学部卒業後、口腔外科学第1講座入局。1980年兵庫医科大学助教授 歯科口腔外科学教室。1991年より医療法人社団 皓歯会理事長。現在、厚生労働省エイズ対策研究事業の各種研究兼務。日本HIV歯科医療研究会 副理事長。専門は、口腔粘膜疾患。



## 40年前からサマーキャンプに参加し、 血友病診療に関わる

1982年の兵庫医科大学勤務時に、血友病患者さんのサマーキャンプを中心となって実施されていた同大内科の垣下榮三先生(当時 教授)と西田先生から、サマーキャンプへの参加を要請されました。いろいろ趣向を凝らして参加したところ、その活動をみて安永幸二郎先生(当時 関西医科大学 第一内科 教授)から、次年度以降も歯科は兵庫医科大学 歯科口腔外科が担当して欲しいといわれ、以来毎回参加し、患者さんとも顔見知りになりました。

その後、多くの患者さんがHIVに感染し、各医療施設の診療拒否が続きましたが、我々はHIV感染者の歯科治療を継続し、さらには法廷闘争等、彼らを支える活動に結び付いていきました。

また、国がHIVに感染した血友病患者さんを救うべく立ち上げた研究班に招聘され、現在まで活動を継続しています。

きっかけはサマーキャンプへの参加でしたが、米国留学中の研究テーマが逆転写酵素を持つウイルスで、後にHIVが逆転写酵素を持つと聞くと、自分自身と血友病のかかわりの中に、何か運命的なものを感じました。

## 血友病診療体制

兵庫医科大学時代から「血友病患者の包括治療グループ」に参加し、30人近くを担当しました。医療法人社団 皓歯会に移り、今までに受診した血友病患者さんは80名以上。現在、継続治療をしている方は40名程度です。年齢は徐々に高くなり、80歳に近い方もおられ、HIVや肝臓疾患で亡くなった方も少なくありません。

## 血友病患者さんの日常歯科診療において

製剤を十分に使うという概念がなかった時代から長く診療してきたため、いかに製剤を使わずに治療するかが目標でした。その方針は今も活かされ、徹底した口腔衛生管理を指導しています。以前は出血を恐れて磨かない、汚い、不良肉芽になる、出血する、という悪循環がありました。今は良い循環を保つことによって出血が減り、歯の生え変わるときにもほとんどトラブルは見られません。

歯科の立場から言うと、定期補充療法開始のき

っかけとして、口腔内の出血を経験したときを目安にしても良いのではと思います。

一方、高齢になられた患者さんが、入れ歯の端の金属で口腔内の出血を起こすなど血友病ならではのエピソードが新たに出てきました。入れ歯にも気を使う必要がありますが、それ以前に、入れ歯にならないように管理が必要です。

## 歯科領域における血友病診療の標準化

昨年、全国的患者会というべき全国ヘモフィリアフォーラムが20年ぶりに東京で開催されました。私も医療関係者の集まりに参加し、西田先生と三重大学血液内科の松本先生より、全国で安心して歯科医を受診するためのネットワーク作りと、血友病の歯科標準治療を確立するためのガイドライン作りを宿題としていただきました。

ネットワーク作りの一助として、現在携わっている厚生労働省のHIV医療体制班の仕事で血友病治療とエイズ発症予防を目的に、全国の病院で講演しています。その機会を利用して、血友病の歯科治療を話題にするよう心がけています。

ガイドラインについては、神奈川歯科大学の池田正一先生をチーフに小児歯科学会、有病者歯科学会の中に血友病のことを考える委員会を作り、学会単位で行動することになり、こちらも早期実現に向けて動き出しています。

## 血友病の歯科診療を行う後進の育成が 大きな課題

残念ながら、血友病の歯科診療を行う歯科医師はとても少ないのが現状です。学会単位で血友病に関する委員会を作ることになりましたが、まだまだ少ないです。

熱心な血友病の内科や小児科の先生が診療する病院の歯科医師の中にその活動に心を動かす歯科医師がいると思います。ぜひ、カンファレンスなどに巻き込んで血友病の後進を育成してほしいと思います。

また臨床だけでなく研究テーマとしても、血友病は近年、遺伝学や免疫学的な側面から研究が進み、歯科領域でも面白い分野だと思っています。そういった魅力も伝えていけると良いと思っています。

## こちら「大阪ヘモフィリア友の会」です！

### ● 40年以上の歴史が脈々と続く患者会

以前、奈良県立医科大学 小児科 教授 故・吉田邦夫先生が関わって活動していた患者・家族の会「いつかし会」があり、会員のほとんどは奈良県立医科大学附属病院を受診している患者さんで構成されていました。そこから吉田先生に促され、大阪府在住の患者さんたちが中心となって、1969年3月31日「大阪(ヘモフィリア)友の会」が設立されました。

今では、その当時を知る人もほとんどいなくなりましたが、患者・家族の会として脈々とその活動は続いています。

### ● 130世帯の大所帯。それぞれの世代にあわせ、活動内容も盛りだくさん。

2、3ヵ月に1度の理事会を開催し、活動の内容や方向性、役割分担などを決めながら運営しています。事務局を担っているのは役員の数名で、理事会で決まったことを執行しています。

2011年4月現在の会員数は、約130世帯。その会員が一同に会する総会を年に1度開催しています。ここでは、前年度の活動報告や運営方針、会計に関するなどが議決されます。総会にあわせて開かれる交流会では、日頃の悩みを打ち明けたり、情報交換したり、活発な交流が楽しく行なわれています。

総会とは別に、年に1~2回「医療講演会・相談会」も開催しています。血友病に関するその時期のトピックや将来への展望、基本的な知識など有益な情報を提供しています。また、最近では「自己注射」を主なテーマとして、少年の血友病患者の自己管理や自立を目指したイベントに力を入れています。

2002年から2年に1度、近隣の地域患者会と連携した「夏合宿」も開催しています。過去4回は大阪友の会が主催してきましたが、昨年は奈良「万葉友の会」との共催でした。多くのご家族が近畿各地から集まり、「学び」と「遊び」を満喫しました。ここでも「自己注射」の講習会が行なわれ、講義で家庭治療の大切さを学び、続いて実習も行いました。初めて自らの腕に注射針を刺す小学生が、勇気を奮って挑戦する姿がとても印象的です。

お茶会や食事会などの懇親会も開かれており、皆が同じ病を持つ仲間として、その家族として、血友病を前向きに捉えられる活動ができていると考えています。

### ● HIV問題合同対策委員会(ケアーズ)と機関紙「CARES」の発行などの共同活動

1990年代初め、血液製剤によるHIV感染問題が深刻化していた当時、関西のHIV-NGOと大阪友の会の有志が集まりHIV問題合同対策委員会(通称：ケアーズ)を立ち上げました。

ケアーズは、血友病HIV感染者・家族の救援団体として 電話相談・ケアサポート・情報提供・調査研究などを積極的に行なってきました。その後、HIV治療の進歩や多くの専門家(カウンセラー、MSW、薬剤師、看護師等)が関わるようになったため、2000年から血友病電話相談と機関紙「CARES」の発行に活動の重点を置くようになりました。大阪友の会はケアーズ設立当初から、共に機関紙発行・各種イベントの案内・企画運営を行なっています。

### ● 当会への連絡先

郵便物の宛先：日本郵便 泉北支店 私書箱 第39号

血友病ホットライン：072-355-2820(毎週土曜日：14時~18時)

FAX共通 072-355-2820

# 血友病 レポート 25

世界ヘモフィリアデーイベント

## 「全国ヘモフィリアフォーラム 2011」を振り返って

### 開催の経緯

本フォーラムは、昨年4月に東京で行われた二十数年ぶりの全国規模集会を受け継ぐものでした。しかし、開催予定日の約一ヵ月前に東日本大震災が発生し、実行委員の間でも、開催の是非が再三論議されました。開催を前提に準備を進めながらも、どれだけの人が集まれるか、日本への渡航自粛勧告を出す国も多い中で、基調講演を依頼したWFH(World Federation of Hemophilia)からの演者は大丈夫なのかなど、懸念材料は山積みでした。実行委員を最終的に後押ししたのは、参加希望者からの激励とアリソン・ストリートWFH副会長からの“訪日を楽しみにしている”との言葉でした。

### 第1日

開会挨拶に続き、基調講演として、ストリート先生の『血友病治療の現状』と兵庫医科大学病院ソーシャルワーカー・伊賀陽子先生の『血友病をめぐる医療制度の現状と課題』が行われました。

ストリート先生は、患者の高齢化、HIV(ヒト免疫不全ウイルス)やC型肝炎の感染症、インヒビターの課題、定期補充療法の取り組み、世界的な医療格差、新たな製剤……など、幅広い分野での最新知見を紹介してくださいました。そして、“WFHはデータを集積して種々の臨床調査研究を行っているが、患者保護を最大限に考慮し、その結果は患者の役に立たなければならない”と結びました。昨今、いかに患者さんに還元されるのか首を傾けたいくなる“調査のための調査、研究のための研究”が多いと感じる我々として、肝に銘じる言葉でした。

伊賀先生は、今では水や空気のように捉えられがちな血友病医療制度の変遷や現状を、分かりやすく解説してくださいました。これらの制度抜きには、我が国でも、WFHのスローガンの一つである『Treatment for All(全ての人に治療を)』は達成されていなかったことでしょう。

休憩後、パネルディスカッション「これからの血友病医療」が行われました。冒頭、震災で参加が叶わなかった東北の方からの現状報告や、被災時に患者として気付いた事柄などに関するメールが読み上げられました。亡くなった患者さん、安否不明の患者さんもあるとのことでした。自然にディスカッションは、危機時の対応が焦点となり、行政、医療者、患者会がどのように臨まなければならないかを改めて考えるきっかけとなりました。



ストリート先生

### 第2日

午前中、参加者は六つの分科会に分かれて話し合い、午後に各会の報告がなされました。

#### ■インヒビター

対処方法や体験を共有する場となりました。免疫寛容療法は、保険適応がないことが問題で、認可のためには学会や患者会からの要望の必要性、新たな治療薬の導入のためには国際治験への協力の必要性が認識されました。

## ■ 青少年が考える「自分にとっての血友病」

参加者の体験や考え方を共有しながら、血友病を捉えるきっかけの場となることを目指しました。学校の問題、自己注射の開始時期、仕事の話など、年齢層によって興味の焦点は異なり、今後はさらに年齢を細分化することも必要と考えられました。

## ■ 父親としての関わり方

母親が前面に出がちな血友病の親子関係において、父親の役割の情報共有の場として設定されました。精神的なサポートを含め、父親から母親への日常的な声かけが大切であること、学校に説明する時のような要点では父親の役割が大きいことなどが話し合われました。

## ■ 子育て

治療状況の変遷とともに親・家族の悩みも変化していると思われるものの、普遍的な悩みもあるはずです。そのような部分を掘り下げ共有し、前向きに子どもたちと接するための話し合いがなされました。

## ■ 生活の質の向上（関節症への対抗など）

関節障害への対応、感染症の問題、近年重視されている「加齢」などが取り上げられました。アンケートでも、“今後の生活に役立てたい”“情報を得られる環境づくりが大切”とのご意見があり、従来、このような機会が乏しかったと思われます。

## ■ 女性にとっての血友病

血友病保因者の問題、女性における血友病類縁疾患、血友病患者の配偶者まで、社会面・心理面を幅広く掘り下げ、解決の糸口となればと私が企画しました。ストリート先生が全般お付き合いくださり、治療は進歩しても保因者は見過ごされがちであること、稀少な女性止血異常患者は診断まで時間がかかることなど、日本とオーストラリアでの多くの共通点が紹介されました。我が意を得たりという思いでした。

最後に6人のパネラーとフロアの参加者により、「総括シンポジウム」が行われました。災害時にとどまらず、基盤にあるキーワードは、広い意味での「危機管理」であるという印象を持ちました。

また、“センター化構想の長所・短所が良く分かった”とのアンケート意見が多く、その問題点も浮き彫りにされたようです。もちろん、適切な医療の継続的な提供が目標ですが、日本における基幹病院の危うさも医療者側から示されました。つまり、基幹病院でさえ、中心となる医師の移動や退職により、継続性は必ずしも担保されていません。血友病包括医療の重要性が唱えられてから約30年、欧米のように総ての職種を網羅するセンターは、システム上も日本に根付くのは困難であったようです。今後は、限られた資源を共有する連携、そのための仕組みづくりが大切なのかもしれません。



「全国へモフィリアフォーラム2011」の案内書(チラシ)

## フォーラムを終えて

開催自体が危ぶまれましたが、結果的には2日間で参加者のべ450名を上回る盛会でした。多くのボランティアの方たちに支えられて、このフォーラムを無事に終えることが出来たことにつき、実行委員の一人として、この場を借りてお礼申し上げます。

最後に、ストリート先生から届いたメールの一部をご紹介します。

“Many thanks for the wonderful program that was presented at the forum… many very interesting topics with excellent participation. Congratulations to all of the organizers.

I enjoyed it all……as well as the moving crab illumination in downtown Osaka !!”

(訳 大変興味深い話題の多かったフォーラムにとっても感謝します。また、主催者の方全員にお祝い申し上げます。私は大阪の街なかにあった動くカニの看板同様、フォーラム全てを楽しみました。)

大阪の夜の「動くカニの看板」も、大いに気に入っていただけましたよね(笑)。

# みんなでサポート

— 包括医療に関わる職種とその役割 —

## 第6回 薬剤師

多くの血友病患者さんにとって、お薬は治療に欠かせないものではないでしょうか。出血の予防あるいは止血のための注射薬、関節症の腫れや痛みをおさえる湿布薬、その他にもいろいろなお薬が使われている患者さんがいらっしゃると思います。薬剤師は、そんな患者さんをお薬の面からサポートする医療スタッフです。

血友病治療に使われるお薬の中で、不足している血液凝固因子を補充する凝固因子製剤は、治療の中心となる注射薬で、とても大切なお薬です。血液が固まるのに必要な凝固因子の中で血友病の患者さんは各々第Ⅷ因子(血友病A)と第Ⅸ因子(血友病B)の働きが弱くなっており、各々の凝固因子を補う必要があります。凝固因子製剤には大きく分けると第Ⅷ因子製剤と第Ⅸ因子製剤の2つがあります。その中にもいくつも種類があり、患者さんの症状にあったお薬を血友病専門医の先生が選びます。また、治療中で、凝固因子製剤の働きを抑えるインヒビター(抗体)ができてしまった場合の止血には、インヒビターを迂回(バイパス)するバイパス製剤が使われます。当院では常時、4種類の第Ⅷ因子製剤と2種類の第Ⅸ因子製剤、2種類のバイパス製剤を取り扱っています。

家庭輸注を始められる患者さんやご家族は、まず医師や看護師に注射の仕方を習われるでしょう。治療の基本となる注射薬ですから、正しく注射できることは、治療の第一歩と言えます。いろいろな針や管があって慣れるのに時間がかかることもあるでしょうが、困った時は、医師や看護師が親身に相談にのってくださると思います。

1週間に何回と曜日を決めて定期的に注射をする定期補充療法は、出血を予防し関節障害を防ぐ治療法です。出血した時に注射する出血時補充療法、運動会など出血の起きやすい日にあらかじめ注射する予防的補充療法など、家庭輸注の方法もそれぞれのライフスタイルに合わせて行うことで、より効果的な治療が出来ます。

凝固因子製剤を含めお薬とうまくつきあうことは、一生を通じてとても大切なこととなります。血友病のお薬を使いながら、他の病気にかかってお薬をもらうこともあると思います。健康のためにサプリメントを飲んでみようかなと思うこともあるでしょう。血友病のお薬と一緒に使っても大丈夫かな? そんな風に思われたことはありませんか。そんな時は、薬剤師に尋ねてみてください。薬剤師は日常お薬窓口の奥にいて、話しかけにくいと思われる方もいらっしゃるかもしれませんが、お薬について気になるちょっとしたことを気軽に相談されてはいかがでしょうか。

薬剤師にお薬の使い方や効果あるいは副作用など、血友病の以外のお薬でも気になることは何でも尋ねてみることによって、今以上にお薬を安心して使っていただけたらと思います。



## 第7回 ソーシャルワーカー

人は病気になることで、身体や心に影響を受けるだけでなく、日常生活や人間関係に影響を受けることがあります。血友病診療におけるソーシャルワーカーの役割は、患者さんやご家族の生活を安定させ、病気や障害があっても、自立した社会生活を送れるよう支援することにあります。

血友病患者さんのQOL(生活の質)は、血液凝固因子製剤の在宅自己注射や、定期補充療法の導入によって、身体的には随分向上したように思います。昔に比べて寿命も延び、関節機能の障害も比較的少なくなりました。スポーツや仕事なども以前より制限なくできるようになってきています。しかし、血友病を治療するためには病院に受診しなければいけませんし、その治療費は高額です。血友病であることで、就学や就職、結婚、出産といった人生の節目において、いろいろと悩むこともあるでしょう。これから先、高齢になった血友病患者さんの介護の問題も出てくるかもしれません。血友病を持ちながら生活するには、まだいろんな苦勞がありそうです。

ソーシャルワーカーは病気に伴って生活上の問題が生じた時、どうすれば今起きている問題を解決することができるのかを一緒に考える職種です。医療費助成制度や福祉制度など、役に立つ制度があれば紹介したり、スムーズに利用できるよう支援しますし、患者さんの意向が反映できるよう、学校や職場、地域の機関や医療スタッフへの働きかけをしたりもします。

患者さんの抱える問題は多岐に渡っていて、解決できるものもあれば、はっきりとした答えの出ないものもありますが、患者さんやご家族が自分なりの方向を見いだしていくプロセスに寄り添い、支える事が私たちの役割になります。

最近は多くの病院でソーシャルワーカーが配置されるようになりましたが、病院によって「医療相談員」「ケースワーカー」などと呼び名が異なることもありますし、どこに行けば相談できるのかわからない事もあるでしょう。そのような場合には、まず主治医の先生や看護師さんに尋ねてみてください。もしご自身の通われている病院にソーシャルワーカーがいなければ、血友病診療をしている病院のソーシャルワーカーに連絡を取ってもらうことも可能だと思います。

血友病の患者さんは全国で5千人ほどしかおられません。病院にソーシャルワーカーがいたとしても、必ずしも血友病に精通しているわけではありません。「血友病の事を知らないのに大丈夫？」と思うかもしれませんが、私たちソーシャルワーカーは病気そのものではなく、患者さんやご家族が今、何に困っているかを知ることができれば支援することができます。もちろん皆さんが相談をしてくださる事で病気の事を学び、皆さんのご苦勞も学んでいきますので、「こんな事を相談してもいいのかな？」と思うことでも遠慮なく相談を持ちかけてみてください。



兵庫医科大学病院 医療社会福祉部 伊賀陽子先生



# ちょっと タンマ

～学童期編～  
第12話「日常生活」  
まんが：ラッキー植松

『小学2年生に  
なったゆうちゃん、  
友だちがたくさん  
できました』





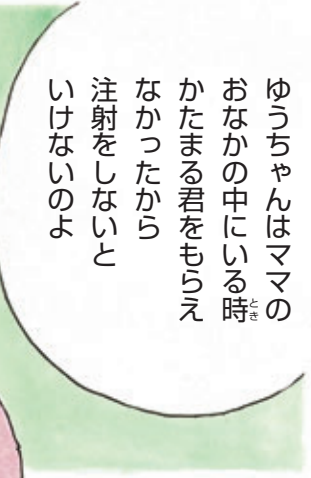
それにボクは注射するけどお友だちはしないみたいはどうしてかな？

そうね…多分ね…



ゆうちゃんはかたまる君注射をしないと足首や膝の中に血が出て痛くなったり歩けなくなったりするけどお友だちはそうならないのね

(※)かたまる君 血液を固める凝固因子のなかで、第8因子、第9因子を指します。



ゆうちゃんはママのおなかの中にいる時かたまる君をもらえなかったから注射をしないとイケないのよ



お友だちは生まれた時からかたまる君があったから注射のお薬はいらないのね

だからゆうちゃんを守るためにウチの冷蔵庫にはかたまる君のお薬があるのよ

ふくんちよっとわかった…



その夜—  
そうか



これからもゆうちゃんはいろいろ質問してくるでしょうね

ゆうちゃんも自分のことを知りたいんだそれだけ成長したんだよ！



僕らも頑張っていこう！  
応援団と一緒にね！

赤波名先生

★ご家族へのメッセージ

若い時期から補充療法をしている子どもの患者さんが多くなりましたが、成長に従い、他の子との違いや、自分の病気や注射へのとまどいや疑問を持ち始めます。お子さんの戸惑いや疑問には誠実に向き合い、折に触れてわかりやすく説明してあげることが大切です。どんな説明をすればよいか自信がなかったり、ご家族自身が不安な気持ちを解消できずにいる場合は、主治医やナース、患者会のメンバーに相談することをお勧めします。

監修：産業医科大学病院北部九州血友病センター ナースコーディネーター 小野織江先生

● 読者の皆様へお願い エコーについての皆様のご意見・ご感想等を、とじ込み葉書にてお寄せ下さい。

# 遊・友・勇

## ⑬ キャンプ

夏のレジャーは海水浴、花火、プール、水族館、ビアガーデンと沢山ありますが、忘れてはいけないのがキャンプです。キャンプというと、準備が大変、後片付けも面倒とイメージされる方もいらっしゃると思いますが、現在では道具も簡便・コンパクト化され、また、施設も充実した設備を整えるところが増えてきました。

日本でのキャンプの歴史は1911年(明治44年)、学習院院長であった乃木希典(のぎまれすけ)の提唱によって実施された臨海キャンプが、日本で最初のキャンプだと言われています<sup>※1</sup>。この頃はまだキャンプにレジャーといった考えはなく、大自然のなかでの心身鍛錬といった教育的意味合いが強いものでした。

現代では、キャンプの意味合いも変わり、キャンプは自然の中での共同生活を基本とする活動となっています<sup>※2</sup>。また、楽しいところだけを取り入れたレジャーキャンプが日本で行われたしたのは戦後の混乱期が終わってからなので、キャンプの歴史はまだまだ浅いかもかもしれません。しかし、最近のアウトドア志向の高まりと共に、レジャーキャンプの需要は急速に増大してきています。日常の忙しい生活を離れて、大自然のなかでゆったりとした時間を過ごす贅沢を感じるところに人気の秘密があるかもしれませんね。

もちろん、出かける日の朝には予備的補充療法または定期補充療法で予め製剤を輸注しておき、万が一、出血した場合は補充療法を行うなど処置を行きましょう。キャンプには、テント張り、バーベキュー、花火、釣り、スイカ割り、キャンプファイヤーと楽しみがたくさん待っていますから。

※1(社)日本キャンプ協会「キャンプ指導者入門」資料 理論 編 第2章

※2(社)日本キャンプ協会ホームページ <http://www.camping.or.jp/camp/>



資料請求先  
**バイエル薬品株式会社**  
大阪市北区梅田2-4-9 〒530-0001  
<http://www.bayer.co.jp/byl>



本紙は、紙の原料となる森林資源の保全を図るため、エコマーク認定の再生紙を使用しています。「自然環境保護」はバイエルの企業スローガンの一つです。