

血友病患者さんにご家族のための情報誌

ECHO

[エコー]

Vol.98

2021.3



Close Up

あこがれの 大人になるために。

自分の可能性を信じ、
目標に向かって生きる

血友病のそこが知りたい

血友病ところ①

血友病患者さんにおけるメンタルケアのポイント
(幼少期～青年期)

あるあるヘモフィリア!

ソーシャルディスタンス／テレワーク

ECHO身近な相談室

新型コロナウイルス感染症と血友病

自分の可能 目標に向か

井上さん

30代前半の井上さん(仮名)と20代前半の加藤さん
井上さんは、社交的な性格を活かして住宅営業の仕事
生活でしたが、リハビリテーションに取り組み、自分の
社会でご活躍されているお2人に、どのようにして

サッカーや野球を楽しんだ子ども時代

血友病と診断されたのは私が0歳の時でした。両親は「車いす生活になるだろう」「普通に生活できないかもしれない」などと周囲に言われ、最初はとても心配したようです。しかし、実際には出血時補充療法を行うことで普通に生活できることがわかり、安心したと聞いています。子どもの頃からスポーツが大好きで、幼稚園の頃に地域のクラブチームでサッカーを始め、小学生になっても続けていました。中学生の時は野球部で汗を流しました。

両親は、病気を理由に私の行動を制限することはあまりありませんでした。病気のことも「世の中にはもっとつらい状況の子もたくさんいる」「これくらいなんともない」とよく言われており、両親のこうした私への接し方が影響し、私自身もポジティブな性格になったように思っています。

ピンチは向き合うことでチャンスに

営業の仕事に就いたのは、昔から人と話すのが好きだったからです。特に住宅の営業を選んだ理由は、不動産経営に携わっている母や祖母の影響もありますが、お客様にとって一生に一度の大きな買い物のサポートができることにやりがいを感じ、挑戦してみたいと思ったからです。入社直後は自転車で営業に回らなければならず、長距離の移動で体力的にきつい時もありました。でも、続けていたらだんだんと仕事が面白くなってきました。

営業の仕事の魅力は、日頃のがんばりが数字になってあらわれることです。また、主に注文住宅*を扱っているので、お客様と共同作業でゼロから家をつくっていく実感があります。住宅が完成して引き渡す時に、お客様と感動を分かち合うことができるのも今の仕事の醍醐味ですね。

営業の仕事で大切にしていることは、こちらから売りたいものを押し付けるのではなく、お客様が何を求めているのかをお客様の立場に立って考えることです。営業があまり

うまくいかない時は、自分本位になっていないか振り返るようにしています。

お客様からクレームをいただくこともあります。そういう時こそ、誠実に対応することが大事だと考えています。起こってしまったことは変えられませんが、自分を取る行動次第でその後の展開は変わるからです。お客様が怒っていても、誠実に対応することで、逆にそれまでよりいい関係になることもあります。

*注文を受けてから建築する住宅のこと

プラスに捉えて人生を豊かに

新型コロナウイルス感染症の流行を機に、在宅勤務や外出自粛によって在宅時間が長くなり、住まい選びに対する考え方が変わってきました。「便利な駅近のマンションより駅から多少離れてもよいので広い一戸建てに住みたい」「賃貸より分譲がいい」などの新しいニーズが高まっていますので、こうした声に応えることを意識して仕事に取り組んでいます。

私自身も、勤めている住宅メーカーで家を建て、最近では在宅時間が増えました。30代になって、20代の頃よりも太りやすくなったと感じているので、家では毎日筋トレをするようにしています。1日に腕立て伏せ30回、スクワット50回と、回数を決めて行っていますが、重視しているのは回数よりも“毎日続けること”ですね。

夢は世界を一周して、いろいろな国に行くことです。そのためにも、今はしっかり働くことに専念しています。私の場合、血友病であることが何かの障害になると思ったことはありません。むしろ、生まれつき病気を持っていることで、人の痛みがわかったり、メンタルが強くなったり、健常者より恵まれた部分もあると感じています。病気であることは変えられないので、悩むよりも、プラスに捉えて活かすことが大切ではないでしょうか。病気を持っているからといってできないことはない、そう信じています。

性を信じ、 って生きる

加藤さん

(仮名)は共に血友病A重症型。幼い頃から活発だったに就きました。加藤さんは、子ども時代は車いすでの足で歩けるようになりました。自分の強みを活かして現在の自分にたどり着いたのかをお聞きました。

「歩きたい!」目標をリハビリで達成

血友病であることがわかったのは、幼い頃にあざができて入院した時だったと両親から聞いています。小学校に入学する前、出血を繰り返したことで、自分で歩くことができなくなり、車いす生活となりました。登下校時は母が車で送り迎えをしてくれ、学校では補助の先生にサポートしていただきました。

小学3年生の頃から、週に1回リハビリテーションに通い始めました。私は初めから自力で歩くことを目指していたのですが、理学療法士の先生をはじめ周囲の人たちは「歩けるようになるのは難しいだろう」という反応でした。最初はインヒビターの発生により、少し足を動かしては出血してしまうのを繰り返していたのですが、毎年、その年の目標を決めてリハビリテーションに取り組んだ結果、歩行器を使いながらですが、“小学校の卒業式に自分で歩き、卒業証書を受け取る”という目標を達成することができました。

次第にインヒビターの発生も減り、足を痛めることもなくなりました。足を痛めないで、中学校進学後は、目覚ましくリハビリテーションの効果が上がってきました。その後も毎年の目標を決めながらリハビリテーションを粘り強く続けた結果、高校生の頃には車いすも歩行器も使わず、杖を使って自力で歩けるようになりました。こんなに回復するのは珍しいと医師や理学療法士の先生方にも驚かれました。

パソコンの腕を活かして、ものづくりに携わりたい

幼少期は車いす生活で活動に制限があったため、ゲームをしたり、絵を描いたり、静かに過ごすことが多かったと記憶しています。ブロックを組み立てたり、プラモデルをつくったりすることも好きでした。

歩けるようになったとはいえ、足にハンディがあるのは事実です。小さい頃からパソコンが好きでし、理系科目が得意でもあったので、いつの頃からかパソコンを自分の

武器にしようと思っていました。大学では医療工学を学び、就職先では情報システム部に配属となりました。この春入社したばかりなので、まだまだ学ぶことが多いですが、社内でも運用しているシステムの管理などを任されています。

入社と同時期に新型コロナウイルス感染症が流行し始めたので、新入社員研修はオンラインでの実施でした。オンラインだと、朝に急いで出勤する必要はありませんが、やはり実際に会社したいと思いましたね。自宅で研修や業務の指示を受けていると、本当に社会人になったといえるのかな、と不思議な感覚にもなりました。

勤務先は3Dプリンタなどの印刷機器の開発・販売を行う会社です。今は情報システムを担当していますが、将来的にはもっと幅広い業務、特にものづくりに直接携わる仕事がしたいと思っています。幼い頃にブロックやプラモデルを好んでいたように、昔から何かをつくるのが好きなのだと思います。

杖なしで歩くことを目指して

理学療法士の先生に勧められて、歩数計で毎日の歩数を計り、記録しています。記録を始めた9年前は、まだ車いすを使用しており、年間の総歩数はたったの15万歩程度(1日約400歩)でした。その後、歩数は年々増え続け、昨年は約205万歩(1日約5,600歩)と、10倍以上になりました。月合計や月平均の歩数も計算しており、大学時代からはエクセルで歩数のグラフを作成しています。グラフ化することで努力が目に見えるようになるので、日々の励みになっています。

今の目標は、杖を使わず周りから見ても違和感がないくらい自然に歩けるようになることです。これまでも目標を一つひとつ達成してきたので、実現させたいと思います。

僕はかつて車いす生活でしたが、目標を決めてリハビリテーションに取り組み続けたことで、杖を使って歩けるようになりました。だから、同じような状況にある方も、希望を捨てずにがんばってほしいと思っています。



血友病とこころ①

血友病患者さんにおけるメンタルケアのポイント

幼少期
～
青年期

● 小島 賢一 荻窪病院 血液凝固科 臨床心理士

近年、うつ病や自殺などメンタル関連の話題への関心が高まっています。そこで、血友病患者さんにおけるメンタルケアについて2回に分けてお話しいたします。今回は血友病患者さんにおけるメンタルケアの基本的な考え方と、幼少期から青年期にみられる悩みやケアのポイントについてご紹介します。



■メンタルに不調を感じたら、無理をせず早めに主治医やカウンセラーに相談を



新型コロナウイルス感染症が流行している昨今、面談をされていて血友病患者さんはやはり逆境に強いと感じています。昔はもちろん、今の子どもであっても行動を制限されたり、我慢させられたりした経験が非血友病の方よりも多いからかもしれません。友人と直接会えないことや、在宅時間が増えたことなどでストレスを溜めた方が多いなか、血友病患者さんは「閉じこもるのは平気です」「外で遊べないのは慣れています」と案外、涼しい顔で答えてくれました。血友病患者さんは病気と付き合う中でメンタル的にはタフになっているといえます。

しかしタフなだけに我慢しすぎて、症状となって

現れるまでメンタルの不調に気づかない、あるいは症状が出てもストレスが原因だと気づかないケースも見られます。身体の変調と同様に、心の変調にも注意を向けましょう。メンタルの不調による影響は、成人であれば睡眠の質や食欲の増減、疲労感に現れやすいです。不調を感じたら早めに休息をとるようにしてください。症状が軽いうちは趣味や旅行などのリフレッシュも有効ですが、症状が重くなってくるとそれらも負担になることがあります。1つの基準として、これまで楽しかったことが楽しめないと感じたら、早めに主治医やカウンセラーに相談してください。



■ 幼少期では、保護者の安心が子どもの安心に

血友病患者さんの幼少期では、悩むのはもっぱら保護者です。「親に何ができるのか」「元気に育ってくれるのだろうか」「我が子の症状は他の子に比べて重いのか」「皮下・静脈注射の選択はどうしたらよいのか」といったことが悩みの中心になります。この時期の保護者は血友病への対応に不慣れなことも多いため、小さなことが不安の種になります。そこで、大きな支えになるのが、保護者仲間や病院スタッフの存在です。自分ひとりではなく、支え合う方々がいることが分かれば、安心につながります。そして保護者

が安心すれば子どもも安心して育ちます。そのためにも、保護者同士のつながりを築ける患者会は大切です。

加えて、最近では保因者の症状も話題になっています。保因者にも血が止まりにくかったり、経血量が多いために貧血状態になったりすることにお悩みの方がいらっしゃるようです。お心当たりのある保護者の方は、主治医や血友病の拠点病院に一度ご相談されることをおすすめします。



■ 青年期はつつい無理をしがちに

青年期では部活や進学、就職、恋愛など、非血友病の方と変わらない悩みを抱えることが多くなります。最近では治療の進歩により、血友病であっても運動部で活動することができます。激しいコンタクト・スポーツはできれば避けてほしいですが、意外に影響するのが種目よりも部の「強さ」です。「強豪」とされる部では種目に関係なく練習の負担が大きい場合も多く、注意が必要です。なお、保護者や教師が規制をしても、多くの場合、子どもは納得しません。「主治医のストップがかかったら活動を休止する」ことを条件にして、とりあえずチャレンジさせてみてはいかがでしょうか。

また、青年期は病気となかなか向き合いづらく、筋力も覇気もあり、体調が問題になることは比較的少ないのですが、血友病が治ったわけではありません。腫れないからといって定期補充を疎かにすれば、やはり関節は痛みます。また、時として病気があることに劣等感をもち、それを補おうと部活や仕事に過度にこだわり、過剰に投与してしまう青年もいます。まずは輸注記録をつけて主治医に活動と投与のバランスをチェックしてもらいましょう。定期補充をして年間出血が0になっても、長期的に関節状態が悪化しているという調査報告もあるため注意が必要です。違和感を覚えたときはもちろん、何もなくても1～2年に1回程度は関節のレントゲン撮って悪化していないことを確認してください。

血友病患者さんの特徴の1つに、繊細で真面目な方が多いことがあげられます。治療を怠ると出血や痛みが生じるため、これまで保護者や主治医の言い

つけをきちんと守って育ってきたことや、注射で痛みを止めてもらった体験も関係しているかもしれません。学生時代の勉強への取り組み方には個人差がありますが、責任ある社会人になると、総じて課題に熱心で真摯に取り組み、周囲から信頼される存在になることが多いと感じています。その反面、失敗を気に病んだり、非血友病の方と同じように活動ができないことに引け目を感じたり、それを無理に補おうとして疲れ切ったり、さらにそれを隠そうとして無理を重ねてしまう方もいます。うつ病には至らなくても、一時的に軽度のうつ状態に陥る方は珍しくありません。対策としては、自分なりの楽しみを普段から見つけておくことや、いろいろな方との交流の場をもつことが有効です。また、楽しい思い出を作ることや、そうした体験を普段から思い出すこともストレスを和らげるのに役立ちます。



今回は、社会人以降の血友病患者さんのメンタルケアについてご紹介します。



あるあるヘモフリッパ!

「ソーシャルディスタンス」



ソーシャルディスタンスing*

ソーシャルディスタンスing (Social Distancing) とは、感染症の感染拡大を防ぐために、人と人との間に物理的な距離を保つことです。

新型コロナウイルスは、感染しても症状が現れないことがあります。そのため、自分が新型コロナウイルスに感染していても、そのことを知らずに他者と接触してしまい、感染を広げてしまうことがあります。そこで、自分や他者への感染、ひいては社会全体の感染拡大を防ぐことを目的として、ソーシャルディスタンスingが推進されています。

また、互いに2メートル程度の距離を保つことに加えて、屋内では換気を行うことや、近距離での会話をなるべく避け、会話が必要なときはマスクをつけることも大切です。

*:「ソーシャルディスタンス」の用語も用いられますが、こちらは「人間同士の心理的な距離」のことを指す場合があります。一方、「ソーシャルディスタンスing」は感染予防に特化した用語で、「社会的距離確保」などと訳されます。



テレワーク



テレワーク

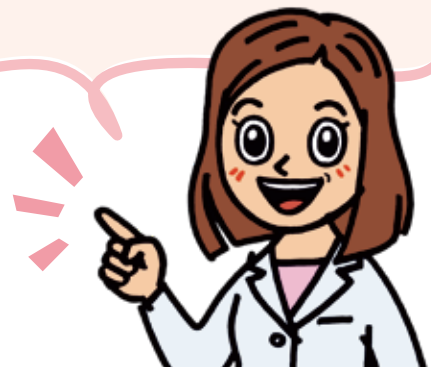
テレワークとは、インターネットなどの情報通信技術を利用することにより、時間や場所を有効に活用できる柔軟な働き方のことで、Tele(離れて)とWork(仕事)を組み合わせた造語です¹⁾。テレワークの特徴は、会社以外の場所においてもまるで会社のデスクにいるかのように仕事ができることです。

テレワークは、新型コロナウイルスの感染拡大を防止するという目的から多くの会社に導入された一方で、通勤時間を省略できるなど、ワーク・ライフ・バランス*の推進という面からも注目されています。

また、テレワークの普及とともに、オンラインで友達と交流したり学校の授業や習い事のレッスンを受けたりするなど、子どもたちの間でも新しい暮らしのスタイルが生まれています。

*: 仕事と生活の調和のこと

1) 厚生労働省 テレワーク総合ポータルサイト
(<https://telework.mhlw.go.jp/telework/>)



監修

しずおかけんりつ びょういん けつえきぎょうこ か
静岡県立こども病院 血液凝固科
小倉 妙美

新型コロナウイルス感染症と血友病

Q1

質問

新型コロナウイルス感染症が流行していますが、
これまでに行っている治療を変更する必要がありますか？
また、血友病患者として
特に気をつけることはありますか？ **（18歳血友病A患者）**

治療法ならびに治療薬を変更する必要はありません。在宅自己注射を行っている場合など、長期の在宅により治療薬が不足する可能性があれば、いつもより少し多めに治療薬を確保しておくことで安心です。

なお、遺伝子組換え型製剤ならびに血漿由来の製剤に関しては、ウイルス不活化処理が施されているため、製剤から新型コロナウイルスに感染する心配はありません。

Q2

質問

新型コロナウイルスに感染し、入院が必要と
診断されました。血友病患者として
注意することはありますか？ **（20歳血友病A患者）**

新型コロナウイルス感染症の入院基準は血友病でない方と同じです。血友病治療を受けている医療機関に入院する場合は、感染症担当医からあなたの**血友病担当医に連絡**してもらい、**治療の連携**をとってもらいましょう。

血友病治療を受けていない他の医療機関に入院する場合も、あなたが血友病治療を受けている医療機関の**血友病担当医と治療の連携**をとってもらいましょう。その際、凝固因子製剤などの血友病治療薬を処方してもらえるかどうかを感染症担当医に確認し、もし処方してもらえないようであれば、血友病

治療を受けている医療機関で処方された血友病治療薬を持ち込めるかどうかを確認しておきましょう。

なお、動脈血液ガス分析のために動脈を穿刺する必要がある場合は、**事前に第Ⅷあるいは第Ⅸ因子製剤を補充してから穿刺する必要があることを感染症担当医に伝えてください**。また、新型コロナウイルス感染による肺炎が重症化すると、血栓症を来す危険性があるため、ヘパリンなどの抗血栓薬を使用することがあります。その際は、あなたの**血友病担当医に必ず連携**をとってもらいましょう。

Q3

質問

対面で受診をせずに凝固因子製剤などの
治療薬を入手することは可能ですか？
（5歳血友病A患者の母親）

電話再診を行うことで可能です。お子さんが血友病治療を受けている医療施設に電話再診を行っているかどうかを確認してみてください。多くの施設で対応可能だと思います。

ます。ただし、宅配便などで治療薬を送ってくれる施設もあれば、電話再診後に治療薬を受け取りに行く必要がある施設もありますので、事前に確認しておきましょう。

聖マリアンナ医科大学小児科学 特任教授 瀧 正志



監修

聖マリアンナ医科大学小児科学 特任教授 瀧 正志
聖マリアンナ医科大学病院 看護部 部長 吉川 喜美枝

医療法人財団荻窪病院 血液凝固科 臨床心理士 小島 賢一

バイエル薬品株式会社