血友病患者さんにご家族のための情報誌

ECHO

[エコー]

Vol.99

2021.12

CLOSE UP

あこがれの 大人になるために。

血友病だからこそ起業へ
会社経営者として、
留学生の夢の実現を後押し

好きなことを仕事に!
ゲームが好きだから、
その魅力を多くの人に伝えたい

血友病のそこが知りたい

血友病とこころ②

血友病患者さんにおけるメンタルケアのポイント
(社会人以降)

あるあるヘモフィリア!

冷やそう / そりゃ、出血だ

ECHO身近な相談室

子どもとインターネット

血友病だからこそ起業へ 会社経営者として、 留学生の夢の実現を後押し

■ 志村 洋一 さん

血友病Aの重症型である志村洋一さんは、6年前、30代で会社を設立し、東京・新宿区に事務所を構えて外国人留学生の就労支援などに取り組んでいます。教員や宅地建物取引士などの国家資格を持ちながら、外国人留学生の支援を行うようになったきっかけ、会社を設立した理由、血友病患者としての思いをお聞きました。

独立志向が強く、 人の何倍も努力を重ねた20代

2歳くらいの頃、頭を打って出血が止まらなかったことがあり、病院を転々とした結果、血友病と診断されたと母から聞いています。母はポジティブな性格で、血友病だからといって運動などを厳しく制限することはなかったため、医師と相談の上、少年時代は野球やソフトボールなど自分の好きなことを楽しんでいました。

学生時代、アルバイト先の飲食店でスカウトされたことをきっかけに、大学卒業後は飲食業界の企業に入社しました。いずれ起業して独立したいと考えていましたので、新規参入でも実力次第で成功できる飲食業界に惹かれたのが入社理由です。入社3ヵ月後に店舗責任者となり、その後、最年少で店長を務めました。

責任あるポジションに就いた後は、独立も見据えて、「人の3倍努力しよう」という決意で働きました。飲食物を乗せたトレーを片手に広い店内を何往復もするなどのハードワークで、当時は関節をずいぶん痛めました。若かったから無理をしてしまったところもありますが、

経験から多くのことを学べた時期だったと感じています。

会社を設立し、 外国人留学生の就労を支援

独立するにあたって外食産業や不動産業での起業を考えましたが、現在は外国人採用のコンサルティングや外国人の人材紹介業を行っています。今でこそ、首都圏の飲食店やコンビニエンスストアで働く外国人留学生は珍しくありませんが、以前は今ほど多くありませんでした。アルバイト先を探している留学生と、人手不足の業界を橋渡しする組織が少なかったのです。そこで、私は個人でコンサルティング業を営む傍ら、知人の会社を手伝う形で、留学生の就労支援を始めました。

最初は少人数の就労支援から始まりましたが、そのうち1日10～15人もの留学生から連絡が来るようになりました。面接に付き添ったり、電車の乗り方や銀行口座の作り方を教えたりといった就労先の紹介以外にも行っていたサポートが好評で、「困ったら志村さんに相談すればいい」と留学生の間で評判が広がっていたようです。

留学生にも企業にも人材紹介のニーズがあることがわかってきたため、知人の会社を手伝うのではなく、自ら人材紹介の会社を設立して、本格的に就労支援に乗り出すことにしました。以前、飲食業界にいた経験があるので、雇用する飲食業界側が留学生を雇うにあたってどのような不安や懸念があるのかを理解しています。そのため、私が仲介することで雇用者側の不安の解消を図り、留学生側に対しては面談や研修をしっかりと行うことによって、お互いに言葉や文化の壁を越えるためのサポートをすることができました。

会社の設立以来、数多くの留学生をアルバイト先企業に紹介してきましたが、現在、積極的に取り組んでいるのが正社員としての就職先の紹介です。そのきっかけは、ある外国人男性が、日本の就職先で劣悪な環境で働いていたことでした。彼に会って話を聞いてみると、業務内容や勤務地が事前に知らされていた状況と異なっているなど、さまざまな問題があることがわかりました。私が仲介し、優良企業への転職を実現させたところ、とても感謝されました。

その後、彼のような事例は氷山の一角であり、ひどい労働環境で困っている外国人が少なくないことがわかりました。そこで、信頼できる企業に正社員として就職できるように外国人を支援するとともに、採用する企業側に対しても差別や偏見をもって彼らに接することがないようにお願いしています。母国で借金をしてでも、日本で学んだり働いたりすることを夢見て来日する留学生が大勢います。そんな外国人の人生を変えることができ、同時に人材不足の業界に貢献できることがこの仕事の大きな醍醐味ですね。

経営者になったのは、 血友病だったから

若い頃から独立志向があったのは、血友病だったからだと思います。会社の経営者であれば、時間や経済面でのゆとりが得られると考えました。例えば、通院をする際も、自分で自由にスケジュールを立てることができれば、仕事の合間に病院に行きやすくなります。病気だからこそ、小さい頃から自分の身は自分で守らなければという意識が育ち、それが会社の設立にもつながったのだと考えています。

治療をしながらでも精神的に働くことができるよう、日頃から積極的に体を動かすようにしています。仕事柄、外出や出張が多いですが、目的地まで2kmくらいまでであればタクシーを使わずに歩くようにしています。関節症はありますが、階段をダッシュして登ることもありますし、趣味で筋力トレーニングもしています。エネルギー溢れる見た目をして

いるせいか、スーツ姿で外来を受診すると、患者ではなく製薬会社の社員の訪問だと間違えられることもあります。

自分の性格には、幼い頃から母が私のやりたいことを制限することなく、普通の子どもと変わらない生活をさせてくれたことが影響していると思っています。子どもの頃から体を動かしていたので筋肉がついており、体力にも自信があります。たしかに関節症があり、関節の可動域も狭いですが、基礎的な体力があることは心強いと考えています。念のため、事務所には製剤を2本置いており、仕事の合間に注射したことも何回かありました。

選択肢を限定せず、 自分の可能性を広げて

私は血友病に限らず、病気を個性だと考えています。病気であるという事実は変わりませんが、解釈を変えてポジティブに捉えることはできます。病気があることで日頃の体調管理に気を配るようになれば、病気がない場合より長生きできるかもしれませんし、悩んでいる人の力になるなど、病気だからこそできることもあると思っています。ですから、若い世代の方も、病気だからといって自分の選択肢を限定することなく、やりたいことにぜひ挑戦してほしいと思っています。保護者の立場であれば、少しハラハラするかもしれませんが、可能な限りサポートしながら見守ってあげてほしいですね。

子どもの頃、主治医からは「民間企業への就職は難しいだろうから公務員になるように」とアドバイスされ、教員免許も取りました。しかし私は今、自分が本当にやりたかった会社の経営をしています。決して、私が特別な人間だから夢を叶えられたわけではありません。正直な話をすると、私は薬の注射を面倒だと思ったり、痛いのが嫌で打ちたくないと思ったりするような、ごく普通の人間です。「志村が特別だからできるんだろう」とは思わないでほしいのです。皆さんも自分がこうありたいと思う理想を大切に、自分の可能性を広げてほしいと願っています。

LET'S ENJOY!

new GAME

Exciting LIFE!!

好きなことを仕事に! ゲームが好きだから、 その魅力を 多くの人に伝えたい

ゲームライター*である櫻井さんは、血友病Aの重症型。体への負担が少ない仕事を探していたとき、幼少期から親しんでいたゲームに関わる現在の職業に巡り合いました。今では、仕事でもプライベートでもゲームをプレイする毎日とのこと。ゲームライターという仕事の裏側やゲームの魅力、仕事以外の時間の過ごし方などについてお聞きしました。

*:ゲームの紹介記事や攻略本などを執筆する職業

■ 櫻井 数馬 さん

父が買ってくれたゲーム機が ゲームとの出会い

幼稚園の年少くらいの頃、父がくれたゲーム機をきっかけにゲームに夢中になりました。父がゲーム機を買って帰ってきたときは、「すごい遊び道具がやってきたな」と胸を躍らせたことを覚えています。友達と外で遊ぶこともありましたが、どちらかという部屋でゲームをして遊ぶ方が好きな子どもでした。

次世代のゲーム機が次々と登場して人気になるなか、自分はそれらを買ってもらえなかったので、中学を卒業するまではずっと同じゲーム機で遊んでいました。高校生になってからは、小遣いを貯めて中古のゲーム機を自分で購入するようになり、さまざまな機種のゲームを楽しむようになりました。

自分が血友病であることをはっきりと意識したのもその頃でした。自分で注射を打つことができれば、両親が不在のときや一人暮らしを始めてからも困らないだろうと思い、自己注射を始めました。最初は失敗して痛い思いをすることもありましたが、血管を見つけたらその両脇にペン

で印を付け、狙いを定めて打つなどの工夫をすることで上達していきました。

ライターとして、 文章でゲームの魅力を伝える

仕事について考え始めた頃にはすでに関節を痛めていたため、座ってできる仕事を探しました。その結果見つけたのがゲームライターという職業です。ゲームが大好きだったので、すぐに募集のあったゲーム雑誌の出版社の面接に行きました。面接で「きつい仕事ですが、大丈夫ですか?」と聞かれた際は、「やらせてください」と答えました。やる前にあれこれ考えてあきらめるより、「やってみなければわからない」とまずは挑戦する性格です。

面接後に採用され、ゲームライターとしての第一歩を歩みはじめました。仕事の内容は、ゲーム雑誌に新作ゲームの紹介記事を書いたり、ウェブサイトにゲームのコラム記事を書いたりすることがメインです。新作ゲームの紹介記事の執筆では、ゲーム会社から届いた製品版になる前のソフトを実際にプレイさせてもらえる場合もあります。ゲーム会社

からは作品の特徴がまとめられた資料も受け取りますが、何よりも自分でプレイすることで資料に書かれている以上の作品の魅力を発見することが大切だと思っています。

記事を執筆することでお金をいただくのですから、何より読み手のことを考えなければいけません。いつも心がけているのは、「読者が小さなお子さんであっても理解できるような文章にすること」です。普段からさまざまな本を読んでわかりやすい表現を研究し、読み手にしっかりと伝わる記事になるよう言葉を選んでいきます。

ゲーム攻略本の制作も担当しています。実際にプレイをして攻略法を探るので、時間がかかりますし、作業量は膨大です。ある攻略本を制作したときは、制作期間がとても短く、毎晩遅くまで作業をしました。その結果、その攻略本はインターネットの通販サイトで数多くの読者から高評価のレビューをもらいました。大変な思いをして制作した分、喜びもひとしおでした。発売前や発表直後の作品、業界で注目される作品をいち早くプレイできるのもこの仕事ならではの面白さであり、ゲームの魅力を読者に伝えられることにやりがいを感じています。

ゲームは人それぞれの楽しみ方を見つけられる

最近はVR（バーチャル・リアリティ）ゲームの記事を書くこともあります。VRゲームの場合、テレビなどに映すゲームとは異なり、ゴーグルやヘッドセットを装着することでまるで自分が本当にゲームの世界にいるような臨場感のあふれる体験をすることができます。ゲームによっては、コントローラーを武器として動かし敵と戦うこともあるので、意外と体力を使い、汗びっしょりになることもあります。

一方で、昔ながらの家庭用ゲーム機でプレイするゲームもまだまだ健在です。ゲーム内の大きな物語のなかで、一つひとつミッションをクリアしていくのは楽しく達成感がありますし、さまざまなジャンルのゲームがあるので、人それぞれ好みのゲームを選ぶことができ、自分なりの楽しみ方を見つけられるのが魅力だと思います。

忙しくてもきちんと注射を続けることが大切

フリーランスの仕事なので、曜日はあまり関係なく、毎日9時か10時に起きて仕事を始め、休憩を挟んで夕方まで働いています。仕事中は編集者から連絡が来たらすぐに

対応できるようにしていますが、それ以外の時間はゲームをして過ごしています。さまざまなゲームを知っていると仕事にも役立つので、趣味と実益を兼ねた時間ですね。

ライターになったばかりの頃は、仕事をこなすのに精一杯で余裕がなく、週に数回行っていた自己注射を2～3週間ほど怠ったことがありました。その結果、あちこちの関節で出血が起こり、それまで経験したことのない激痛に襲われたのです。そのときのつらさを二度と経験しないよう、どんなに忙しくてもきちんと注射をしようと心に決めました。大変な思いをしましたが、自己注射に対する自分のモチベーションになっています。

現在、自己注射は週1回、仕事を終えた夜に行っています。ある曜日に好きなバラエティー番組が放送されるので、テレビでその番組が始まると、「ああ、今日は注射の日だな」と関連づけて、忘れないようにしています。

コロナ禍になってから、出版社に出向く機会が減り、自宅にいる時間が増えました。以前は買ってきたお弁当で食事をすませることが多かったのですが、家で過ごす時間が増えた分、自炊する機会も増えました。以前の食生活では体重の増加が気になっていましたが、今では健康的な食生活を送っています。

好きな気持ちを原動力に挑戦を

私自身は、血友病であることを悲観的に考えたことはありません。両親も特に何かを制限することもなく、友達からも特別扱いをされたりすることはありませんでした。こうした周囲の接し方が大きく影響して、楽観的に受け止められるようになったのだと思います。

攻略本の執筆や、締め切りが近いときなど、忙しく大変なときもありますが、仕事を続けられるのは、やはりゲームが好きで、ゲームそのものを心から楽しんでいるからだと思います。若い世代の方にお伝えしたいのは、「まずは好きなことに挑戦してみよう」ということです。血友病で、体に負担をかけられないときもあるかもしれませんが、つらいことがあっても、好きな気持ちが原動力となれば、乗り越えられると思います。みなさんの挑戦を私も応援しています。

LET'S TRY!!

血友病とこころ②

血友病患者さんにおけるメンタルケアのポイント

社会人以降

● 小島 賢一 荻窪病院 血液凝固科 臨床心理士

本コーナーでは血友病患者さんのメンタルケアをテーマに荻窪病院の小島先生から2回に分けてお話をお伺いしています。今回は幼少期から青年期にかけての血友病患者さんのメンタルケアについて、続く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語っていただきました。

■ 血友病患者さんのメンタルケア 就職・家庭生活など

就職については、以前よりも病気を気にすることなく就職する方が増えており、血友病患者さんであっても非血友病の人と同じように社会人として働いています。ただ、その分、遠隔地への転勤や海外赴任などを任されることも増えているようです。適切な定期補充により、ほとんど出血がなくなったとは言え、かかりつけの専門医から離れることに不安を感じることもあるでしょう。国内については、日本血栓止血学会で全国の血友病診療機関のネットワークを構築しているところですので、主治医に相談して転任先でも事情のわかる医療機関を紹介してもらいましょう。海外については、赴任先、住所地や健康保険の変更の有無、会社が事情を知っているかどうかにより、

対応が大きく違ってきますので、病院の医療ソーシャルワーカー（MSW）や主治医との早めの準備が必要です。

恋愛や結婚に関しては、ご自身がそれを希望し、病気の管理と生活の自立ができている方は、非血友病の人と同じように結婚して家庭を持っています。一方、家庭を持つ方が増え、イクメン*が当たり前になったことで、子育て上の悩みも増えています。出血がない場合であっても、赤ちゃんを長時間抱っこして肘を悪化させた例や、怪人役を演じた父親が子どもに蹴られて内出血した例もあります。子育てで様々なことが起こったり、仕事がなかなか休めなかったりなどで、身体がしんどくなっていくことも

あるでしょう。そのようなときには、奥様と役割分担を話し合うなどして乗り切りましょう。私たち医療従事者も輸注量・タイミングやメンタルケアなどの知恵を貸します。がんばれパパ!

※イクメン：育児をする男性のこと

■ 血友病患者さんのメンタルケア 中年期以降

中年世代になると、関節を悪くしてしまう方も増えます。個人差はありますが、背中がかけない、両手でシャンプーができない、ネクタイ・靴下の着脱が大変といった声も聞きます。血友病性関節症の痛みに悩まされる人も目立ち、人工関節に関する相談が増えるのもこの世代です。しかし、社会的な役割が大きくなっていることから、健康管理よりも仕事を優先してしまい、結果、不自由と痛みを我慢し続けることになりがちです。また、この世代で運動の習慣があまりない場合、生活習慣病の不安もあります。平均余命が大きく伸びている今、食事指導、リハビリテーション、手術も含めて総合的に対応してもらうために定期受診を欠かさないようにしましょう。不自由を我慢することを当たり前と考えずに、コーディネーターナースをはじめ、様々な職種の人々の助けを借りて生活の質(QOL)を維持していきましょう。

生命保険に関しては、血友病患者であっても加入できる商品が増えています。病気の人でも加入できる保険を扱っている会社は、こうした情報収集の入口となりますし、病気に詳しいファイナンシャルプランナーにも出会いやすくなりました。ただ、残念ながら家を建てる際に加入する団体信用生命保険は門戸が未だ狭く、利用のハードルが高いため、慎重な資金計画が必要です。

また、近年激増しているのが介護の悩みです。はじめは自分ではなく、親。血友病の自分を一生懸命育ててくれた親が、高齢になり介護が必要になってきた時です。ある方は「一人っ子の自分しかおらず、親をベッドから車いすに乗せることも、肘が悪くてできない」「親を施設になかなか入れてもらえない」と困り果てていました。こうした悩みでも病院にいるMSWが相談にのりますので、知恵を借りましょう。

他にもこの世代の悩みはいろいろあります。娘さんに対して保因者であることをなかなか告げられず、とても悩む患者さんもいます。伝えにくいかもしれませんが、まずご自身が血友病とその治療についてしっかり理解していただき、親として娘さんのために勇気をもって臨んでください。病院がお手伝いします。

高齢の世代では、目の衰えや白内障などの症状により静脈注射が難しくなったり、付き添いがないと病院に通院できなくなったりすることで、定期補充が自己管理できなくなるという不安を持つ方が増えています。とくに認知症になったらどうしようとする方は多数いらっしゃいます。輸注間隔があげられる製剤、皮下注射で済む製剤、訪問看護の利用など、様々な対応があります。過度に心配することはありません。散歩を習慣にしたり、趣味などに積極的に取り組んだりすることで、認知症が進みにくくなるとも言われます。同時に日々進歩する治療法の話や医療関係者から聞いて、ポジティブな姿勢を維持することも大切です。血友病の専門医に気分の落ち込みや生活の相談はお門違いなんて考えず、まずは気軽に話してみてください。

患者さん向け冊子のご紹介

おしえてかた丸くん どうして注しやるのかな？

対象 小学校低学年の患者さん

監修 聖マリアンナ医科大学病院 小児科
長江 千愛

聖マリアンナ医科大学病院 小児科
山下 敦己

小学校低学年の患者さんに向け、かた丸くんが血友病とその治療をわかりやすく解説しています。かた丸くんからのメッセージが盛りだくさんです。

もっと知っておきたい ぼくの体のことから

対象 小学校高学年の患者さん

監修 宗像水光会総合病院 小児科
酒井 道生

産業医科大学病院 血友病センター
小野 織江

小学校高学年の患者さんのテキストとして血友病とその治療を学ぶことができる冊子です。確認テストやマンガも掲載されており、楽しみながら学ぶことができます。

ためになる冊子が
いろいろあるのでござるな。

医療福祉ガイドブック

対象 成人患者さん(全世代の患者さん)
患者さんご家族

監修 産業医科大学 名誉教授
白幡 聡
産業医科大学病院 血友病センター
ナースコーディネーター
柏原 やすみ

さまざまな制度の解説をはじめ、各種制度の
手続き方法などについて、小児、成人
それぞれを対象としたQ&A形式で説明
しています。巻末には実際の書類見本も
添付しています。

自己注射ガイドブック

対象 成人患者さん

監修 荻窪病院 血液科
長尾 梓
荻窪病院 看護部
和田 育子

成人患者さんに向け、適切な家庭療法を
実施・継続いただくための情報をまとめて
います。これから自己注射を導入する成人
患者さんはもちろん、既に自己注射を行っ
ている成人患者さんが復習するためにも
役立ちます。

※監修者のご所属は、発刊当時のものを記載しております。

● 医療機関で配布しています。ご希望の方は担当の医師にご相談ください。

ある
ある

へそツリッパ!

冷やそう

冷却

出血したときの対処法には、凝固因子製剤の注射だけでなく、冷却 (Icing) があります。出血したところを冷やすと、熱が取れて痛みが軽くなったり、熱がない場合でも血管が縮んで穴がふさがりやすくなったりする効果があります。冷却をするときは、小さい保冷剤や氷水の入った袋などをタオルに包み、関節などの出血した部分にあてましょう。冷湿布を貼ってもOKです。冷湿布を病院からもらって持ち歩いておくと、いつでも冷却ができるので安心です。冷却は出血時の応急処置「R・I・C・E」の1つなので、ぜひ覚えておきましょう。

出血時の応急処置「R・I・C・E」

- レスト (安静)** 出血部位を動かさない
- アイシング (冷却)** 出血部位を冷やす
- コンプレッション (圧迫)** 出血部位を押さえる
- エレベーション (挙上)** 出血部位を心臓より高いところ上げる

そりゃ、出血だ

出血のサイン

関節や筋肉で出血したときは、きちんと止血しないと、血液がたまって関節や筋肉がはれてしまいます。放っておくと、足首やひざ、ひじなどを曲げたりのばしたりしにくくなったり、ひどくなると手術しなければならなくなることもあるので、出血するたびにしっかり止血することが大切です。

ひじやひざ、足首などの関節がムズムズしたり熱を感じたりなど、いつもと違う感じがするときは、出血のサインなので、なるべく早く注射をしましょう。自分で注射ができないときは、すぐに周りの大人の人に伝えてください。

子どもとインターネット ～オンラインゲーム、動画、SNSとの付き合い方～

Q1 子どもがSNSや動画、オンラインゲームに夢中になっているのですが、なぜそんなに夢中になっているのかわかりません。

質問 どのように子どもに関わるとよいのでしょうか？（13歳血友病A患者の母親）

答え

インターネットの主要コンテンツであるオンラインゲーム、動画、SNSは、つついやりたくなる仕掛けが随所に施されています。例えば、オンラインゲームは一般的に「終わり」という概念がなく、オンライン上の仲間とコミュニケーションをとりながらプレイできるため、人との繋がりが達成感を求めて長時間続けてしまいがちです。動画サイトやSNSであれば、興味を引くような動画や投稿が次々に表示されますし、自身が投稿すれば「いいね」や閲覧数によって承認欲求が満たされます。

特に子どもの場合、自分の欲求や衝動をコントロールする心の働きが成長段階にあり、大人よりも自分の意思でやめることが難しいといわれています。親としては、視力低下や依存症、成績低下などに

つながるのではと不安になり、つい叱ったり、取り上げたくなったりしてしまいます。しかし、頭ごなしに叱ったり、一方的にスマートフォンやゲームなどを取り上げようとする子どもが反発し、嘘をついたり、隠れて使ったりなど、さらなる問題を招く可能性があります。

まずは、子どもが何に夢中になっているのか、どのような点に魅力を感じているのかを理解することから始めてみましょう。子どもにゲームや動画、SNSについて聞いてみることもお勧めです。子どもがどのようなことに興味や関心があるのか理解が深まるだけでなく、子どもも親に関心を持ってもらえていると感じ、お互いに信頼関係を深めることができるかもしれません。

Q2 子どものインターネットの使いすぎを減らし、上手に付き合っていけるようにするために、親としてどんなことができるでしょうか。（11歳血友病A患者の母親）

質問

答え

家庭内で、インターネットの使用に関するルールを作ることが第一です。その際には、子どもの気持ちを汲み取りながら、お互いに納得できる使用時間や時間帯を具体的に決めるとよいでしょう。また、紙に書き出すなど視覚化し、それを貼っておいて忘れないようにしておくなどの工夫も大切です。

そして、最初から100%ルールを守れなかったとしても、少しでも出来ている点を見つけて褒めることで、ルールを守ることへのモチベーションが

高まりますし、子どもの自信に繋がります。出来なかった点については、子どもを責めるのではなく、一緒に話し合って解決策を考えたり、ルールを工夫・改善したりするとよいでしょう。

このようにルールを決めて守り、うまくいかない時は話し合って解決することで、子どもは自分に合ったインターネットとの付き合い方を身につけていけるようになります。

ネット・ゲーム依存予防回復支援サービスMIRA-i(ミライ) 臨床心理士 森山 沙耶

監修

聖マリアンナ医科大学小児科学 名誉教授・客員教授 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