



ヘモフィリア

もっと知っておきたい ぼくの体のことから



監修

きたきゅうしゅうあ べ やま こう えんびょういん
北九州安部山公園病院
びょういん かんご し
くらて病院 看護師

さか い みち お
酒井 道生
お の おり え
小野 織江

◀ ハルトくん

血友病をもった
小学6年生の男の子。

大きくなったきみへ

血友病 は、血が固まるために必要な「ぎょう固因子」という血液中の成分が足りなくて、血が止まりにくくなる病気。そして、主な治りようは、その足りない成分の注射。

でも、病気と治りようのことを正しく知って、お医者さんや看護師さん、お父さんやお母さんたちの言うことを守ってきちんと注射をしていれば、友だちとほとんど同じように学校や家での生活を送ることができるよ。

小さいときは、病院でお医者さんや看護師さん、家ではお父さんやお母さんに血友病の薬の注射をしてもらっていたよね。これまで、きちんと注射をしてもらっていたから、今きみは元気でいられるんだよ。

だけど、大きくなったら、スポーツをするときや学校のとまりがけの行事に参加したり、友だちと遊びに行ったりするときに、注射のためにお父さんやお母さんにいっしょに来てもらうのは、なんだかはずかしい感じもするよね。

お医者さんや看護師さんに教わって練習すれば、血友病の薬を自分で注射することもできるんだよ。自分で注射ができれば、ちょっとお兄さんになったみたいで、かっこいいと思わないかい？

自分で薬を注射することを「自己注射」というんだけど、もしきみが自己注射ができるといいなと思ったら、お医者さんや看護師さん、お父さんやお母さんに相談してね。

この本には、自己注射をしながら毎日元気に楽しく生活するために、知っておいてほしいことや約束してほしいことが書かれているから、ぜひ読んでみてね。

お父さんやお母さんがしてくれていた注射を、これからはきみが引きついで自分でできるようになれるといいね。いっしょにがんばろう。

きたきゅうしゅうあ べ やまどう えんぴょういん
北九州安部山公園病院
びょういん かんご し
くらて病院 看護師

さかい みち お
酒井 道生
おの おり え
小野 織江

もくじ

血友病をきちんと知ろう

血が止まるしくみ 3

血友病の原因 5

血友病のしょう状^{じょう} 7

かくにん
確認テスト

1

10

血友病の治りょう法^{ほう} 11

おうきゅう^おしよち^し
応急処置の方法 13

確認テスト

2

14

自己注射について

自分でできれば世界が広がる! 15

約束してほしいこと

決められたとおりに注射しよう! 17

てい き げん
定期検しんを受けよう! 18

歯を大切にしよう! 19

確認テスト

3

20

こんなときどうする?

とまりがけの行事に参加するとき 21

スポーツを始めたいとき 23

かん せつ
ひざや足首の関節がいつもとちがう感じがするとき 25

まわ
病気のことを周りの人に伝えるとき 27

確認テストの答え

29

血友病をきちんと知ろう

血が止まるしくみ

血は、「血液」とも呼ばれ、体中に張りめぐらされている「血管」という管の中を流れているんだ。

血液の働き

血液は、きみの体の中で次のような働きをしているんだ。

- ① 体のすみずみまで酸素や栄養を運ぶ
- ② 体の外から入ってきたばいきんなどをこあげきしてやっつける
- ③ 体温を調節する

血液が流れなくなると、体のすみずみまで酸素や栄養が届かなくなって、命が危険にさらされるんだ。だから血液は、止まることなく血管の中を流れているんだよ。

血液の成分

血液の約半分は「血しょう」という液体で、その中に「赤血球」「白血球」「血小板」などがうかんでいるんだ。それぞれがどんな働きをしているのか紹介するね。

血しょう タンパク質や糖分などの体に必要な栄養分を体のすみずみまで運んでいる。血液を固める働きをする「ぎょう固因子」もふくまれている。

赤血球 酸素を体中に運んで、いらなくなった二酸化炭素を受け取る。

白血球 ばいきんなどが体の中に入ってきたときにやっつける。

血小板 血管が傷ついて穴があくと、その傷に集まって固まり、穴をふさぐ。



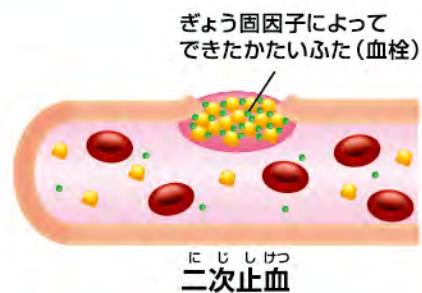
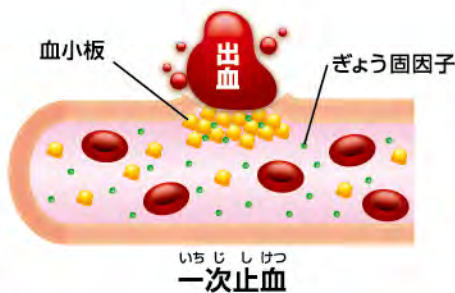


もっと知っておきたい
ぼくの体のことから

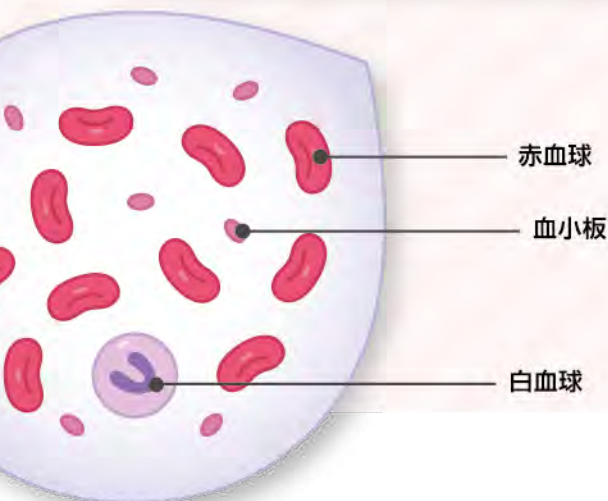
どうしたら血が止まるの？

けがをして血管に傷ができて、穴があくと、そのままでは血液がどんどん体の外に流れ出て、体の中の血液が足りなくなってしまうよね。

そうならないために、血小板や血しょうの中の「ぎょう固因子」が血液を固めて穴をふさぐ働きをするんだ。ぎょう固因子は10種類以上あって、これらが協力して働き、血管の傷にかたいふた（血栓）を作るんだよ。



体の外に血液が流れ出ていくことを「出血」、それを止めることを「止血」と呼ぶ。血管に穴があくと、そこに血小板が集まってくる（一次止血）。そして、血しょうの中にいるたくさんのぎょう固因子が順番に集まって、さらにかたいふた（血栓）を作って出血がしっかりと止まる（二次止血）。



血友病の原因

血友病は、血液^{けつ えき}を固める^{かた}「ぎょう固因子^{こ いん し}」が生まれつき足りないために血が止まりにくい病気なんだ。

血友病とぎょう固因子

血友病の人は、ぎょう固因子のうち第Ⅷ(8)因子か第Ⅸ(9)因子のどちらかを体の中でうまく作ることができなくて、生まれたときから不足しているために、血が止まりにくいんだ。

第Ⅷ(8)因子が足りない人は「血友病A」、第Ⅸ(9)因子が足りない人は「血友病B」と呼ばれているよ。

ぎょう固因子はみんな同じくらい足りないの？

血友病じゃない人が持っているぎょう固因子^{りょう}の量を100%とすると、血友病の人は0～40%くらいしかないんだ。

血友病のしょう状^{しょう}がどのくらい重い^{じょう}か(重しょう度)や、血が止まりにくい^{とく}かは、ぎょう固因子の量によって

決まるよ。ぎょう固因子が1%未満^{み まん}(重しょう)の人は、ちょっとした出血^{ひつ しょう}でもなかなか血が止まらないことがあるので、特に注意が必要なんだよ。

重しょう度	ぎょう固因子の量
重しょう	1%未満
中等しょう	1～5%未満
軽しょう	5～40%

田中一郎、吉岡章：血栓止血誌．2007；18(6)：568-571．



もっと知っておきたい
ぼくの体のことから



※ぎょう固因子には、たくさん種類しゅるいがあって、番号がつけられているんだ。

血友病をきちんと知ろう

血友病のしょう状^{じょう}

きみが大きくなって、友だちと元気に遊んだり、スポーツをしたりすることが増えると、体のいろいろなところに出血が起こることを知っておこう。

出血しやすいところとそのしょう状

「出血」と聞くと、図工の時間に指を切ってしまったり、転んでひざをすりむいてしまったときの目に見える出血をまず思いうかべるよね。でも、それ以外にも、頭の中^{かんせつ}や関節の中など、目には見えないところにも出血することがあるから気をつけよう。

口の中

^{した}舌など口の中のけが、歯の生えかわり、歯ぐきからの出血、虫歯の治りょうなどによる出血。

皮ふの下

ぶつかったときにあざができたり、そこにこぶのようなかたまりができる。

関節の中（主に●の部分）

！ 注意

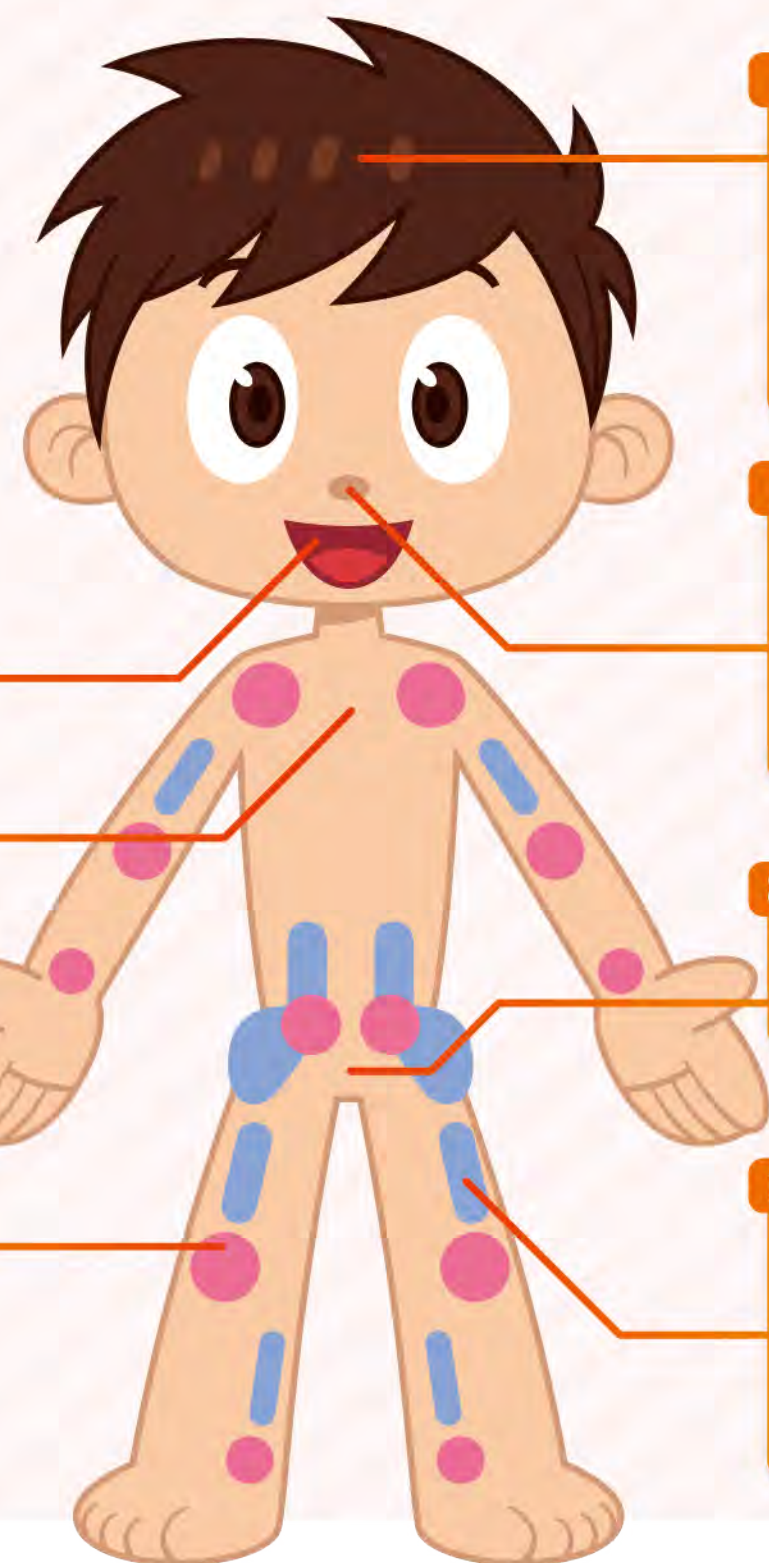
足首、手首、ひざ、ひじ、かた、またなど、骨と骨をつないで動く（曲げのばしでできる）ところを「関節」という。^{はげ}激しい運動をしたときなどに関節の中に出血する。出血は目には見えないけどムズムズする、動かしにくくなる、はれる、^{いた}痛くなるなど、いつもとちがう感じがする。

！ 注意

- ・ けがをして血が出たときや体のどこかが痛い、いつもとちがう感じがしたときは周りの人にすぐに伝えよう。
- ・ 特に、「頭の中の出血」や「こしのおくの筋肉^{きんにく}の出血^{うたが}」の疑いがあるときには、できればすぐに注射^{ちゅうしやつ}をして、必ず病院に連絡しよう。



もっと知っておきたい
ぼくの体のことから



頭



頭を打ったときなどに頭の中で出血する。頭が痛い、頭がぼーっとする、気分が悪い、はき気がするなど、いつもとちがう感じがすることが多い。^{げん いん}原因がわからないこともある。

鼻

鼻を強くかんだり、鼻をほじったりしたときに出血する。鼻えんやアレルギーがあると、刺激^{し げき}になって鼻血が出やすい人もいる。原因がわからないこともある。

おしっこ

おしっこに血が混^まざって赤くなる。原因がわからないことが多い。

筋肉の中(主に●の部分)



激しい運動をしたり、重い物を持ったときなどに出血する。原因がわからないこともある。筋肉に強い痛みや熱^{ねつ}がある感じがする。

血友病のしょう状

きちんと止血しないとどうなるの？

関節や筋肉に出血したときは、きちんと止血しておかないと、血液がたまって関節や筋肉がはれてしまうんだ。関節の出血を何度もくり返すと、関節がこわれてだんだんすき間がなくなって、足首やひざ、ひじなどを曲げたりのぼしたりしにくくなってしまうよ。

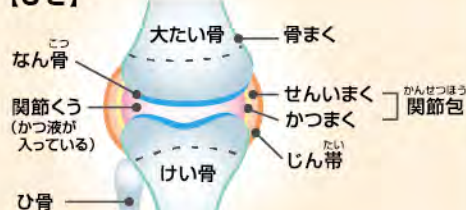
ひどくなると手術しなければならなくなることもあるから、出血するたびにしっかり止血することが大切なんだ。

くり返す出血による関節の変化（血友病性関節しょう）

正常な関節

「関節くう」に十分なすき間があり、その中に「かつ液」が入っているの、自由に曲げのぼしができる。

【ひざ】



はれて痛みのある関節

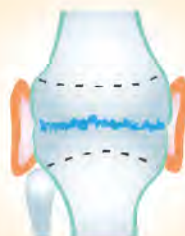
止血が十分でなかったり、何回も同じ関節に出血をくり返すと、関節の中の表面にある「かつまく」が厚くなり、痛みが続くようになる（かつまくえん）。



まん性
かつまくえん

すき間がせまくなり変形した関節

「関節くう」のすき間がだんだんせまくなり、ほとんどなくなる。関節が変形して自由に動かせなくなる。



関節こう縮



1. 血液と血が止まるしくみについて、
次のうち正しいものには○、まちがっているものには×をつけよう。

- ① () 血液は体のすみずみまで酸素や栄養などを運んでいる。
- ② () 血液は体の外からばいきんが入ってきたときに
こうげきしてやっつけるしくみを持っている。
- ③ () 血液は指を切って血管に傷ができたとき、
血液が体の外に流れ出ないようにするしくみを持っている。
- ④ () 体の中で血液を固める働きをするものは、
主に赤血球とぎょう固因子である。
- ⑤ () ぎょう固因子は4種類である。
- ⑥ () ぎょう固因子は協力し合って血液を固める。

2. 血友病の呼び方について、あてはまる言葉を()の中に入れよう。

第Ⅷ(8)因子が足りない人を血友病(①)、
第Ⅸ(9)因子が足りない人を血友病(②)という。

3. 血友病の人の出血について、次の質問に答えよう。

- ① きみがこれまでに出血を起こしたところや
出血しやすいところはどこだろう？ハルトくん★印をつけてみよう。
- ② 早く手当をしないと大変なことになる(命にかかわる)のは、
どこの出血かな？ハルトくん○印をつけてみよう。
- ③ 同じ関節に何回も出血をくり返して、
曲げたりのばしたりする動作がやりにくくなる状態を何というかな？
()



答えは
29.30
ページ

血友病の治りよう法

血友病の基本的な治りようは「補^き充^{ほん}りよう法^{てき}」っていうんだよ。

補^き充^{ほん}りよう法^{てき}ってなんだろう？

血友病はぎょう固^こ因子^{いんし}が足りなくて血が止まりにくい病気だから、足りないぎょう固^こ因子^{いんし}の薬^{ちゅうしや}を注射すると血がきちんと止まるようになるよ。だから血友病Aの人は第Ⅷ(8)因子の薬、血友病Bの人は第Ⅸ(9)因子の薬を注射するんだ。この不足しているぎょう固^こ因子^{いんし}を補^{おぎな}うことを「補^き充^{ほん}りよう法^{てき}」と呼び、補^き充^{ほん}りよう法^{てき}には、主に3つの方法があるよ。

どの方法がいいか、どのくらいの量^{りょう}の薬を注射すればいいかは人によってちがうから、方法や薬の量は、きみをみてくれているお医者さんとよく相談して決めてもらおう。

出血に気づいたら、なるべく早く注射だね。

1

出血したときだけ注射する方法

ぎょう固因子を注射すると血が止まる。

2

運動会や遠足など、たくさん体を動かす日の朝にあらかじめ注射をしておく方法

注射した日はぎょう固因子が体の中に十分あるので、友だちといっしょに動きまわれる。

これでOK!

3

出血や運動量とは関係なく定期的^{かんけい ていき てき}に(たとえば月曜、水曜、金曜の週3回)注射する方法

いつでもぎょう固因子が体の中にあるので出血しにくい。

ずっと出血しないようにね。

10

2 3 4 5 6
9 10 11 12 13
16 17 18 19 20
23 24 25 26 27
30 31



もっと知っておきたい
ぼくの体のことから

注射は朝が効果的！

薬の効き目は、注射をしたすぐ後が一番強くて、時間が経つとだんだん弱くなっていくんだ。だから、運動会や遠足などがある日、定期的に注射するときは、朝に注射をするのが一番効果的なんだよ。

「夜に注射しておけば、朝ゆっくりねられる」と思うかもしれないけど、夜に注射をすると、ねている間にぎょう固因子がどんどん減ってしまうから、もったいないよね。



血友病をきちんと知ろう

応急処置※の方法

いつも、お医者さん、お父さんやお母さんがそばにいるとは限らないから、応急処置の方法を覚えておこう！

※応急処置とは、急いで止血する必要がある場合に、すぐにする手当のことだよ。

こんなときはすぐに注射をしよう！

運動をしたり、遊んだりしているときに、次のようなことがあったら、なるべく早く注射をしよう。自分で注射ができないときは、すぐに家族や学校の先生、周りの大人の人に伝えてね。

- ① ひじやひざ、足首などの関節がムズムズしたり、いつもとちがう感じがするとき。
- ② 頭を打ったり、高いところから落ちたとき。

出血したときに自分でできること

注射以外にも、血を早く止めるためにできることがあるよ。

1

動かさない

血小板や注射した薬が、出血したところにかたいふた（血栓）を作ってふさごうとしているんだ。動かすと血栓がはがれやすくなっちゃうから、静かにしてようね。

2

出血したところを冷やす

出血したところを氷水などで冷やすと血管が縮んで穴がふさがりやすくなるし、熱を取って、痛みも軽くなるよ。冷やすためのシップを病院でもらっておいて、出血したところにはってもいいよ。

3

しっかりとおさえる

切り傷やすり傷など体の表面にできた傷は、きれいな水で洗い、清潔なガーゼを当てて、上からおさえて出血を止めよう。鼻血は、清潔なガーゼやだっし綿などをつめて、鼻をしっかりとつまむといいよ。

4

心臓より高いところに上げる

出血したところを心臓より高く上げると、出血が早く止まるよ。



もっと知っておきたい
ぼくの体のことから

かくにん

確認テスト

2

1. 血友病の治りょうについて、()の中にあてはまる言葉を入れよう。

足りないぎょう固因子を注射することを補充りょう法という。

血友病Aの人は(①)を、血友病Bの人は(②)を注射する。

補充りょう法には「出血したときに注射する方法」「(③)に注射しておく方法」「(④)に注射する方法」の3種類がある。

2. 薬を注射するタイミングについて、きみならどうするかな？

()の中に自分だったらどうするかを書いてみよう。

- ① 注射に時間がかかって、遠足におくれないように、
前日の夜に注射しておいた。
()
- ② 体育の授業に出るために、前日の夜に注射をして学校へ行った。
()
- ③ 体育の授業があった日に学校から帰ってきて、
ひざがムズムズしたので、注射をしてからじゅくへ行った。
()
- ④ 友だちと遊んでいてかべに頭を強くぶつけたけど、
血が出ていなかったなので、注射をしなかった。
()
- ⑤ 友だちと遊んでいてひざをすりむいたけど、
氷で冷やしながらタオルでしっかりとおさえていたら、
注射をしなくても出血が止まった。
()

3. 血を止めるために、 薬の注射以外に自分でできることを4つ書いてみよう。

答えは
29.30
ページ

じ こ ちゅう しゃ 自己注射について

自分でできれば世界が広がる！

今まではお父さんやお母さんに薬を注射してもらっていたけど、これからは自分で注射をすることもできるよ。

自己注射ができると、どんないいことがあるの？

きみが自分で注射することを「自己注射」というんだ。

血友病の人は、出血したときや出血しそうなときに薬を注射することが必要^{ひつよう}だけど、遠足や運動会など、何かあるたびに病院に行ったり、お父さんやお母さんに注射をしてもらったりするのは大変^{たいへん}だね。

自己注射ができるようになれば、病院に行ったり、家族を呼^よんだりしなくても、出血したらすぐに注射できるんだ。やりたかったスポーツへの挑^{ちょう}戦^{せん}、修学旅行^{しゅうがく りょ こう}やキャンプにも安心して行けるし、きみの行動は^いん囲^いはぐ〜んと広がるよ。





もっと知っておきたい
ぼくの体のことから

どうすれば自己注射ができるようになるの？

自己注射は、「在宅自己注射りょう法」という、病気の治りょう法として、1983年に法律で認められるようになったんだ。

ただし、お医者さんや看護師さんから自己注射について、正しいやり方を習って、「これできみもお家で自己注射をしても大丈夫」とお医者さんから合格点もらった人だけが自己注射をできるようになるんだよ。

だから、病院や患者会のサマーキャンプ、勉強会などで、血友病の勉強や注射の練習をするんだ。きみがどうやって勉強や練習するかについては、きみをみているお医者さん、看護師さんと話し合って決めよう。



やく そく 約束してほしいこと

ちゅう しゃ 決められたとおりに注射しよう!

じ こ ちゅう しゃ
自己注射を正しく安全に行うためには、次のルールを守ることが大切だよ。注射が上手にできるようになることと同じくらい大事なことから必ず守ってね。

1 お医者さんに言われたとおりに注射ができる

- ① 手洗いや消毒は教わった方法を必ず守ること。
- ② 1回に注射する薬の量や本数は、お医者さんに言われたとおりに守ること。
- ③ 薬の作り方は、習った方法をきちんと守ること。



2 使った針や注射器の後片づけが約束どおりできる

- ① ほかに人がけがをするといけなので、注射が終わったらすぐに片づけること。
- ② 小さい妹や弟がいるお家では、注射の道具をおもちゃにしないようにきちんとしておくこと。
- ③ 使った針や薬のびん、注射器、血がついた消毒綿は必ず病院に持って行くこと。

3 注射をしたら、すぐに記録表にきちんと書く

- ① 注射をするたびに、病院からわたされた記録表に記入をすること。
- ② 次に病院に行くときに、記録表をお医者さんに見てもらうこと。
(きみが病院に行けないときは、お父さんやお母さんに預けてね。)



4 自分の薬や道具を人にあげてはいけない

薬や注射の道具は、お医者さんがきみのために決めてわたしたものだから、ほかの人にあげたり、貸したりしないこと。

5 自己注射のことで迷ったり、困ったりすることがあるときは、必ずお医者さんか看護師さんに相談する

! 注射の方法をもっとくわしく書いた本などもあるよ。

約束してほしいこと

定期検しんを受けよう！

自己注射ができるようになって、順調に経過していても、お医者さんと約束した日には（少なくとも3ヵ月に1回くらい）病院に行くこと（定期検しん）が大切だよ。

定期検しんでは、病気の状態を確認するために診察や血液検査を受けたり、筋肉や関節に異常がないか、また、自己注射が正しくできているかをチェックしてもらおう。

特に「注射してもなかなか血が止まらなかった」など、薬の効き目に変化を感じることがあれば、それをお医者さんや看護師さんに相談しよう。きみが毎日元気に過ごすために、定期検しんは大切なものなんだ。それから、病院に行く前に、体重も測っておこう。体重によって薬の量が変わるからね。



歯を大切にしよう！

ときどき歯医者さんに行って歯ぐきの健康状態や虫歯がないかチェックしてもらったり、正しい歯みがきの方法を教えてもらったりすることも大切だよ。

「歯みがきをして出血したらイヤだ」と思う気持ちはわかるけど、歯みがきをしないと、虫歯ができて、もっと出血しやすくなるよ。「食べたらみがく」を守って、虫歯ゼロを目標に歯を大切にしよう。





もっと知っておきたい
ぼくの体のことから

かくにん

確認テスト

3

じ こ ちゅうしゃ

自己注射ができるようになった人に守ってほしいことについて、
次のうち正しいものには○、まちがっているものには×をつけよう。

- ①() 注射の方法や薬の量^{りょう}などはお医者さんの言ったことを守る。
- ②() 使った道具の後片づけは子どもには危ない^{あぶ}ので、
お父さんやお母さん^{まか}に任せた方がよい。
- ③() お医者さんと約束した日には病院に行く。
- ④() 注射が終わったときに友だちが遊びに来たので
記録^{きろく}をあとでつけることにした。
- ⑤() 注射の記録は自分のノートにきちんと書いておけば、
お医者さんや看護師さんに見せなくてもよい。
- ⑥() 自己注射は、お医者さんから合格点^{ごうかくてん}をもらったあとも、
定期的^{ていきてき}に方法をチェックしてもらわなければならない。
- ⑦() 定期検しん^{てい き けん}ではお医者さんにみてもらうだけでなく、
心配なことがあれば相談することもできる。
- ⑧() 特に大きな出血^{とく}がなければ、
定期検しんには行かなくてもよい。
- ⑨() 歯みがきをして出血するといけ^いないので、
食後に歯みがきをしなくてもよい。

答えは
29.30
ページ

こんなときどうする？

とまりがけの行事に参加するとき





もっと知っておきたい
ぼくの体のことから

次の3つのポイントを守ってね。

- ① 注射の道具など、必要なものを忘れずに持っていこう。
そして、使った後の注射針は容器に入れて必ず家に
持って帰ろう。
- ② 決められた時間に、きちんと注射をしよう。
- ③ 出血したかもしれないと思ったらすぐに担任の先生に
伝え、休んで注射をしよう。



小学校高学年になると、林間学校や修学旅行などの学校行事、スポーツクラブの合宿やキャンプなど、とまりがけで出かけることも増えるかもしれないよね。

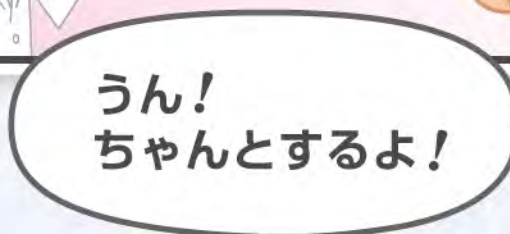
自己注射ができるようになったら、準備することや持っていくもの、旅行中の注意などをお医者さんによく聞いて、きちんと守ろう。担任の先生にも事前に伝えて、注射をする部屋なども相談しておこうね。

きちんと準備できれば、とまりがけの行事も安心して楽しむことができるよ。かかりつけの病院から遠くはなれたところに行くときは、事前にお医者さんに相談して、紹介状しょうかいじょうをもらっておくと、もっと安心だよ。



はい！
約束をちゃんと
守るよ。
いってきまーす！

スポーツを始めたいとき





もっと知っておきたい
ぼくの体のことから

どういうスポーツができるか、どういう注意が必要かは、
病気や関節の状態によってひとりひとりちがうから、
やってみたいスポーツがあるなら、まずはお父さんや
お母さんに伝えて、お医者さんに相談してみよう。



運動をすると、骨も強くなるし筋肉もついてくる。筋肉をきたえることは、関節を守って出血を減らすことにつながるんだ。それに、運動不足で太り過ぎてしまうと、足首やひざの関節への負担が大きくなったり、注射のときに血管を見つけにくくなったりするから、血友病の人でもスポーツをすることは大切だよ。

スポーツをするときは、ふだんよりも出血の危険性が高くなるので、注射の回数や量についても、お医者さんとよく相談してね。また、出血した場合にはどうすればいいかも、前もってお医者さんに聞いておこう。

スポーツを楽しむための3つのポイント

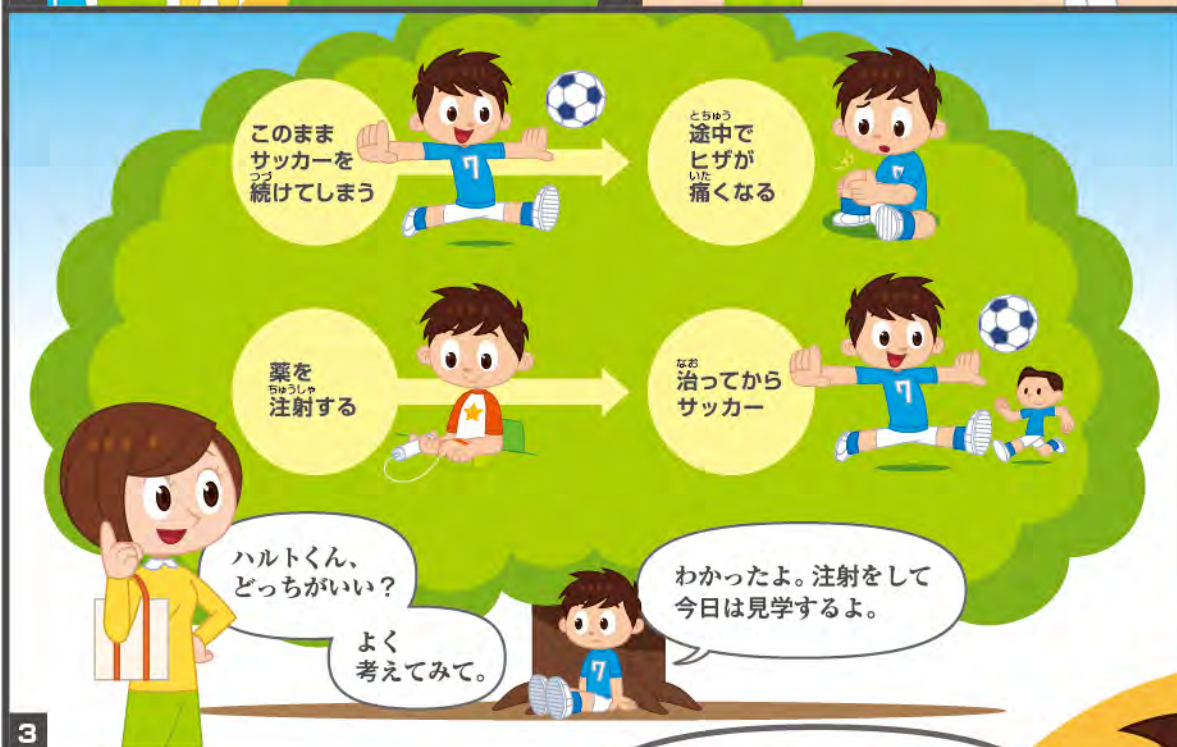
- 1 出血予防のために、
お医者さんと約束したとおりに薬の注射をしておこう。
- 2 スポーツをする前には準備運動、
スポーツをした後にはクーリングダウン※をしよう。
- 3 関節がムズムズしたり、いつもとちがう感じがしたら、
勇気を出してすぐに休もう。

※クーリングダウン：

スポーツ前に準備運動が必要のように、スポーツをした後も、筋肉をほぐしてのばすためのストレッチを5～10分することが大切だよ。



ひざや足首の関節がいつもとちがう



ホッ

感じがするとき



もっと知っておきたい
ぼくの体のことから

無理をせず、
早めに注射をして、その日はきちんと休もう。
これは、きみがこれからも元気に遊んだり、
スポーツを続けるために大切なことなんだよ。



スポーツをしているときなどに、ひざや足首が「なんだか重い」「ムズムズする」「動かしにくい」など、「いつもとちがう感じ」がしたら、関節の中で出血しているかもしれないよ。「このぐらい大丈夫」と無理をしてそのままにしておくと、足首やひざがはれて痛くなったり、曲げられなくなったりするかもしれないんだ。

薬を注射すると、30分ぐらいで効き目が一番強くなるから、「おかしい、出血かな」って思ったら、無理をせずに、なるべく早く注射して、その日はしっかり休むのが早く治すコツだよ。



病気のことを周りの人に伝えるとき





もっと知っておきたい
ぼくの体のことから

きみが元気に楽しく過ごすためには、学校の先生や友だち、クラブのコーチにも病気のことを正しく知ってもらうことは大切なんだ。

お父さんやお母さん、お医者さんが、血友病のことを伝えてくれているかもしれないけど、きみが自分で伝えてもいいんだよ。



「言いにくいな」「こんなことを話して大丈夫かな」と思うこともあるかもしれないけど、血友病のことを話せずに、がまんして、足が痛くなったり、具合が悪くなったりしたら困るよね。それに、友だちや先生たちもきみのことをよけいに心配するよ。きちんと伝えれば、みんなわかってくれるから勇気を出してみよう。

友だちに血友病のことを話すときには、くわしく説明しなくても「血が止まりにくかったり、あざがしやすい」など友だちにもわかるように伝えてあげるといいよ。

どうしても言いにくいときは、ひとりでなやまないで、お父さんやお母さん、お医者さん、看護師さんなど、話しやすい人に相談してみよう。



確認テストの答え

確認テスト

1

1. 血液と血が止まるしくみについて、次のうち正しいものには○、まちがっているものには×をつけよう。

- ① (○) 血液は体のすみずみまで酸素や栄養などを運んでいる。
- ② (○) 血液は体の外からばいきんが入ってきたときにこうげきしてやっつけるしくみを持っている。
- ③ (○) 血液は指を切って血管に傷ができたとき、血液が体の外に流れ出ないようにするしくみを持っている。
- ④ (×) 体の中で血液を固める働きをするものは、主に赤血球とぎょう固因子である。
- ⑤ (×) ぎょう固因子は4種類である。
- ⑥ (○) ぎょう固因子は協力し合って血液を固める。

2. 血友病の呼び方について、あてはまる言葉を()の中に入れよう。

第Ⅷ(8)因子が足りない人を血友病(① A)、第Ⅸ(9)因子が足りない人を血友病(② B)という。

3. 血友病の人の出血について、次の質問に答えよう。

- ① きみがこれまでに出血を起こしたところや出血しやすいところはどこだろう？ハルトくん★印をつけてみよう。

ハルトくんの●●の部分に★印がついているか、お医者さんや看護師さんに答えをチェックしてもらおう。

- ② 早く手当をしないと大変なことになる(命にかかわる)のは、どこの出血かな？ハルトくん○印をつけてみよう。

ハルトくんの頭に○印がついているか確認しよう。
もし頭の中に出血していたら命にかかわることもあるから、すぐに注射して病院に行こう。

- ③ 同じ関節に何回も出血をくり返して、曲げたりのばしたりする動作がやりにくくなる状態を何というかな？

(血友病性関節しょう)



確認テスト

2

1. 血友病の治りょうについて、()の中にあてはまる言葉を入れよう。

足りないぎょう固因子を注射することを補充りょう法という。

血友病Aの人は(① 第Ⅷ因子)を、血友病Bの人は(② 第Ⅸ因子)を注射する。

補充りょう法には「出血したときに注射する方法」(③ たくさん体を動かす日の朝)に注射しておく方法」(④ 出血や運動量とは関係なく定期的)に注射する方法」の3種類がある。



もっと知っておきたい
ぼくの体のことから

2. 薬を注射するタイミングについて、きみならどうするかな？

()の中に自分だったらどうするかを書いてみよう。

お医者さんや看護師さんに答えをチェックしてもらおう。

- ① 注射に時間がかかって、遠足におくれないように、前日の夜に注射しておいた。
(例：遠足の日の朝に注射する。)
- ② 体育の授業に出るために、前日の夜に注射をして学校へ行った。
(例：体育の授業の日の朝に注射する。)
- ③ 体育の授業があった日に学校から帰ってきて、ひざがムズムズしたので、注射をしてからじゅくへ行った。
(例：いつもとちがうと思ったら、早めに注射する。)
- ④ 友だちと遊んでいてかべに頭を強くぶつけたけど、血が出ていなかったのでも注射をしなかった。
(例：血が出ていなくても注射する。注射してから病院に連絡する。)
- ⑤ 友だちと遊んでいてひざをすりむいたけど、氷で冷やしながらタオルでしっかりとおさえていたら、注射をしなくても出血が止まった。
(例：軽い切り傷やすり傷なら、薬の注射以外にも血を止めるためにできることをする。)

3. 血を止めるために、薬の注射以外に自分でできることを4つ書いてみよう。

- ① 動かさない ② 出血したところを冷やす ③ しっかりとおさえる
- ④ 心臓より高いところに上げる

確認テスト

3

自己注射ができるようになった人に守ってほしいことについて、次のうち正しいものには○、まちがっているものには×をつけよう。

- ① (○) 注射の方法や薬の量などはお医者さんの言ったことを守る。
- ② (×) 使った道具の後片づけは子どもには危ないので、お父さんやお母さんに任せた方がよい。
- ③ (○) お医者さんと約束した日には病院に行く。
- ④ (×) 注射が終わったときに友だちが遊びに来たので記録をあとでつけることにした。
- ⑤ (×) 注射の記録は自分のノートにきちんと書いておけば、お医者さんや看護師さんに見せなくてもよい。
- ⑥ (○) 自己注射は、お医者さんから合格点をもらったあとも、定期的に方法をチェックしてもらわなければならない。
- ⑦ (○) 定期検診ではお医者さんにみてもらうだけでなく、心配なことがあれば相談することもできる。
- ⑧ (×) 特に大きな出血がなければ、定期検診には行かなくてもよい。
- ⑨ (×) 歯みがきをして出血するといけないので、食後に歯みがきをしなくてもよい。





ヘモフィリア

もっと知っておきたい
ぼくの体のことから

バイエル薬品株式会社