



# Cross Heart

クロスハート

vol.58

**AUTUMN  
2018**

## CLOSE UP HEART

血友病保因者及び  
血友病児の周産期ケア

## 薬剤師のハートトーク

過去から未来へ

## Heart Hospital

熊本大学医学部附属病院

## 風の音 ～輝く星たち～

血友病と臨床検査について

## こんな時どうする？

虫歯はないのに、  
歯磨きの時に出血する

## 大石邦子の心の旅

声なき声を

## Heart to Heart

東京大学医科学研究所附属病院  
関節外科 理学療法士

久保田 実

# CLOSE UP HEART

もっと  
知りたい!  
血友病のこと

## 第5回 血友病保因者及び血友病児の周産期ケア

血友病の専門医(家)に監修の吉岡章先生がインタビューし、ひとつのトピックスを掘り下げる「クローズアップハート」。第5回は日本産婦人科・新生児血液学会による「エキスパートの意見に基づく血友病周産期管理指針2017年版」の作成メンバーである奈良県立医科大学附属病院産婦人科の佐道俊幸先生と小児科の武山雅博先生に、血友病保因者が妊娠・出産をする際に心がけることや生まれてきた赤ちゃんが血友病だった場合の対応等についてお聞きました。



奈良県立医科大学附属病院

写真右 産婦人科 佐道 俊幸 先生  
写真左 小児科 武山 雅博 先生

### 妊娠がわかったら誰に相談する？



吉岡先生

血友病の本質的な問題は反復性の出血と遺伝性(X連鎖劣性)であることです。従って、血友病保因者の出産時の出血や新生児への対応が問われています。保因者診断を含めた遺伝の問題と出産にあたっての母体側あるいは胎児側の出血の問題を考えると、周産期のケアは血友病の大きな課題になると思います。予め保因者とわかっている方の妊娠が判明した場合に、一体どのように相談・診断を進めていけば良いでしょうか。



佐道先生

まず保因者が遺伝カウンセリングを受けているかどうかによって大きく異なります。幸い、私が診た妊婦さんはきちんとカウンセリングを受けられて血友病の遺伝についてわかっている方がほとんどですので、そんなに苦労はしていません。しかし、全く知らない方が受診された場合は当院では小児科医、あるいは臨床遺伝専門医の力を借りて、まず遺伝形式等に関して十分に理解していただくことが大事です。そこばかりお話ししてしまうと「赤ちゃんは病気ですよ」と言っている



感じもありますので、そこをあまり強調しすぎるのもいかなものかと思います。血友病A保因者であれば妊娠に伴って7~8割の方は第Ⅷ因子活性が増加しますので、妊娠中の出血トラブルの可能性は低いと思います。しかし2~3割の方は分娩時になっても第Ⅷ因子活性が50%以下の方がおり、また血友病B保因者の場合は妊娠が進行しても第Ⅸ因子活性の有意な上昇はみられないので、一部の保因者では分娩が始まってから凝固因子製剤の補充が必要となります。それ以外では、妊娠初期に切迫流産等で出血したり、羊水検査で凝固因子製剤の補充が必要になったりということがありました。

吉岡先生

血友病AとBではそれぞれ様子が異なりますが、出血を伴う事態が起こったときには凝固因子製剤の補充が必要となりますね。それさえなければ経過を観察する程度で良いでしょうか。

佐道先生

産婦人科としては保因者だからといってこまめに来院してもらうという事は無く、通常の妊婦健診として来ていただきます。妊娠初期、中期、末期と定期的採血が3回ありますので、その時同時に小児科で凝固因子活性を測ってもらっています。



武山先生

まず妊娠という診断を得られた時点で産婦人科から小児科へ紹介していただくので、その時に保因者妊婦の凝固因子活性を測り、後は28週、34～36週で活性がどこまで上昇しているかを測ります。

吉岡先生

奈良医大では産婦人科と小児科の連携がうまくいっているのですね。血友病Aの場合に実際活性が50%を下回る例はありますか。その場合は出産が近くなってからの対応ということになって、途中の20週、30週で製剤を補充するということは無いのでしょうか。

佐道先生

2～3割の妊婦さんは凝固因子活性が50%を超えないことがあります。

武山先生

特にイベントがなければ出産までは積極的に補充療法をすることは無いのですが、凝固因子活性が低い患者さんは分娩時と分娩後に製剤の補充が必要になります。まずどの製剤を使うかを選択し、活性がどれだけ上昇するかは妊婦さんによってばらつきがありますので、同意が得られれば予め輸注試験をして投与量を考えるということもあります。

## 分娩の方法と分娩時に気をつけること

佐道先生

分娩様式別に考えますと経膈分娩では頭蓋内出血のリスクが少し上昇します。血友病新生児での発症率は約2.5%で、一般集団と比べると40～50倍になります。しかし、これまでに奈良医大で血友病を理由に帝王切開を受けた方はいません。当院の特徴としては、上のお子さんが生まれて初めてお母さんが保因者とわかった方が半分くらいいらっしゃいます。経産婦ですと分娩もスムーズに行く可能性が高く、他に問題がなければ経膈分娩を選択されています。外来では中立的に事実をお話して、最終的にはご本人に選択していただいています。従って、希望があれば帝王切開分娩を行うこともできます。しばしば妊婦さんが保因者かどうかかわからず、鉗子分娩や吸引分娩といった頭部に負担がかかる分娩をしてしまったという例はあります。しかし事前に血友病保因者だとわかっている場合は、吸引分娩の適応が考えられた段階で帝王切開分娩に変更します。

## 新生児の血友病診断と止血管理

吉岡先生

妊婦さんが保因者ですと、生まれてきた赤ちゃんが男の子だった場合には1/2の確率で血友病患児ということになりますが、赤ちゃんに血友病の可能性があった場合はどのような対応をされますか。

武山先生

血友病または保因者が疑われる新生児には、出血傾向の有無を確認するためにまず採血をして、PTとAPTT\*を測ります。実際にはPTとAPTTの組み合わせだけでは正確な判断ができない場合が多いので、第Ⅷ因子あるいは第Ⅸ因子の活性値を測ります。しかし、第Ⅸ因子は血友病ではない新生児でも活性値が低く、一般的に診断がつきにくいので、生後半年くらいに再度検査をするようにしています。血友病AもBも共に必ず実施しているのは頭部エコー（超音波）検査です。もし出血があった場合は早期に見つけて、製剤を投与しています。新生児は生体内回収率が低く、半減期も短いので投与量自体は多めで、まず体重1kgあたり50単位を入れてみて、少なければ追加投与をします。

※PT、APTTとは、患者の止血機能を調べる検査のこと。PTとAPTTの2つを組み合わせることで、どの凝固因子に異常があるかを推測することができる。

吉岡先生

実質的にはPTとAPTTを測るだけでなく、血友病Aであれば第Ⅷ因子、Bであれば第Ⅸ因子を測る。そして患者であると診断がついたら、その後は慎重に診ながら必要に応じて止血管理をするということですね。

武山先生

はい。エコー検査で何か疑いがあれば必ずCTも撮ります。もし頭蓋内に出血や頭蓋外に血腫がみられた場合は十分な補充療法を行います。

佐道先生

当院ではCTがすぐに撮れるので、緊急時はエコーを飛ばして、すぐにCTを撮る場合もあります。

# CLOSE UP HEART

もっと  
知りたい!  
血友病のこと



▶左から 武山 雅博先生  
吉岡 章先生  
佐道 俊幸先生

吉岡先生

新生児の止血管理について「エキスパートの意見に基づく血友病周産期管理指針2017年版」では、遺伝子組換えあるいは血漿由来の第Ⅷ因子あるいは第Ⅸ因子製剤を止血治療に使用すると記載がありますが、新生児についての方針や経験で蓄積されたものはありますか。

武山先生

ガイドラインでは一つの製剤に限定せず遺伝子組換えあるいは血漿由来製剤を並列に記載しています。新生児の治療ではインヒーター発症の問題が出てくると思いますが、今のところ統一的な見解として遺伝子組換え型も血漿由来型も差がないと言われていますので、どちらを選択しても良いと思います。実際には遺伝子組換え製剤を使用する方が多いです。

吉岡先生

血友病、あるいは保因者であるということがわかった場合は、新生児期、あるいは乳児期に特に注意すべきことはありますか。

武山先生

日常生活の中で、どういうことに注意すべきか、またどういうタイミングで出血症状が始まるかがあるのかをお伝えします。例えばハイハイやつかまり立ちをする時期は要注意で、早い子はハイハイで最初の皮下出血をします。一番怖いのはつかまり立ちで転倒して、頭を打って出血することです。そういう時期に家の環境をどのようにしたら良いかや、ヘッドギアはどこで買えるか等をお伝えしています。その後、徐々に出血のリスクが増えてくるのでだいたい週1回の定期投与を始めること等を説明します。

## 保因者へのケアはどうする?

武山先生

保因者の診断は難しく確実な方法は遺伝子診断ですが、基本的にご本人の同意が必要なのでご両親が希望されたからといって、赤ちゃんに遺伝子診断をすることは現在行っていません。例えば高校生くらいになって同意が得られれば行います。しかしご家族からすると保因者かどう

かは知りたいので、その場合はまず活性だけを調べる保因者検診をし、赤ちゃんに出血リスクがあるかどうかを伝えるだけでも安心されますね。

吉岡先生

患者さんや家族の不安を減らすため、遺伝の理解を深め遺伝病をどのように受け入れていくのかという遺伝カウンセリングの意義は高くなりつつありますね。私見として、血友病のことをあまり知らないカウンセラーよりは、血友病を実際に診て家族のことも知っている医師や看護師が、さらに遺伝カウンセラーとしての教育やトレーニングを受け、専門カウンセラーとして活躍していく方向で考えてくれるのがよいと思います。



## 佐道 俊幸先生 プロフィール

●1991年 奈良県立医科大学卒業 ●1995年 奈良県立医科大学産婦人科助手 ●1998年 同附属病院新生児集中治療部 助手 ●2011年 同産婦人科 講師 ●2013年 大阪暁明館病院 産婦人科 部長 ●2015年 奈良県立医科大学産婦人科 准教授

## 武山 雅博先生 プロフィール

●2000年3月 奈良県立医科大学医学部卒業 ●2000年4月 奈良県立医科大学小児科研修医 ●2001年4月 済生会御所病院小児科 ●2004年4月 奈良県立医科大学大学院入学 ●2008年4月 同附属病院 NICU 医員 ●2008年11月 同 助教 ●2008年12月 医学博士号取得 ●2010年4月 米国NY州ロチェスター大学博士研究員 ●2013年1月 奈良県立医科大学小児科 診療助教 ●2013年4月 同 助教 ●2017年10月 同 講師

## 奈良県立医科大学附属病院

〒634-8522 奈良県橿原市四条町840番地  
TEL:0744-22-3051(代表)  
<http://www.naramed-u.ac.jp/hospital/>



# 薬剤師の ハートトーク



薬剤師  
宮崎 菜穂子

## 過去から未来へ

### 01 血友病との出会い

私が血友病という病気を知ったのは、子供の頃入院していた小児病院の整形外科病棟で、隣の部屋のAくんが血友病でした。普段はとても明るく活発な性格でしたが、膝や肘関節の出血を頻繁に繰り返し、その度に三日三晩「痛いよー」と声が枯れるまで泣き続けていました。ベッドの脇には点滴が吊るされ、やがて1週間もすると何事もなかったかのように元気な姿に戻るのです。

いつもの姿とあまりに対照的な泣き声を聞くと、それがどれほどの痛みなのか想像するようになり、そして出血を治しているらしい点滴や、治療にも興味を持ったのか、気づけば薬学部に進んでいました。

### 02 薬剤師の片思い

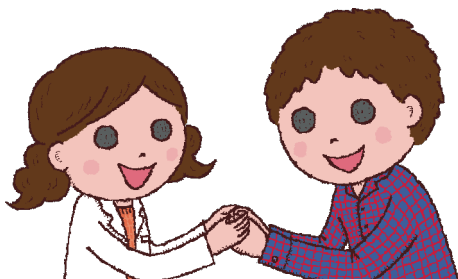
これを読まれている方の中に、通院先の薬剤師の顔と名前を知っている人はどれくらいおられるでしょうか。実のところ、血友病と薬剤師はあまり身近な存在ではありません。静脈注射の直接的指導は、医師や看護師でないと行えませんし、治療薬も一度使い始めると変わらないことが多いため、薬剤師が必ず関わらなくてはならない機会というのはとても「少なかった」のです。

一方で、薬剤師は職業に「薬」を冠した唯一の医療資格職であり、「血友病」と「薬」の間には消すことのできない負の歴史があります。血友病診療施設に身をおく薬剤師には、薬の専門職として「なんとか携わりたい」という本能と、現実的な需要の少なさからくる不甲斐なさとのジレンマに悩む薬剤師は案外多いのです。私もその中の一人です。

### 03 置き去りにされてしまったもの

薬剤師としていくつかの病院に勤務した後、血友病性関節症の方が多く来られる東京大学医科学研究所附属病院で働き出しました。

患者さんたちと関わるうちに「ここに入院して初めて同じ病気の人に会った」という声をたびたび聞くようになりました。病気との付き合いが長いのに不思議に思いましたが、それには二つの理由があるのではないかと思うようになりました。



一つは、血友病患者さん自体が少ないため、同じ病院で出会うことがないこと、もう一つは、その状況を補完していたはずの患者組織が機能不全に陥ってしまったことです。そしてそのあおりを真正面から受けたのが、まさにAくんのように80年代を少年として過ごした今の40代～50代前半の方々です。成人する前に患者会が衰退し、診療現場では他の課題の解決に重点が置かれ、本来習得すべき学習機会や、横のつながりの形成機会を失ったまま30年が過ぎているように感じました。それは同世代の私にはとても身近で、時代背景も想像しやすいものでした。

### 04 血友病教室

そんな経緯から7年前、関節外科のスタッフとともに、入院されていた患者さんを主対象に学びの場として「血友病教室」を始めました。当初は私自身、薬剤師が中心に関わることに居心地の悪さのようなものを感じていました。そんな時、関節外科の医師は「こういうのは血友病に関係している医療者であれば、誰が思いついても良いこと、それがうちではたまたま薬剤師だっただけのこと」と声をかけてくれました。薬剤師独自の役割にこだわるより、関心を持ち続けることの方が「自然」で「大切」なこと、と気づかせてくれたこの言葉は今でも私を支えています。春が近づき「教室、今年はいつなの?」という声を聞くと、継続することの大切さと喜びを感じています。

### 05 身近な存在へ

全国の薬剤師で繋いできたこの連載は、今年度で終了予定です。当初は1年の予定で始めましたが3年も続けることができました。これまで薬剤師と話をしたことがない方も、このコラムを通じて薬剤師に親近感を持っていただけとしたら筆者一同、大変嬉しく思います。

先ほど、「薬剤の変更もなく、薬剤師が関わる機会が少なかった」と書きましたが、ここ数年は新薬が登場し状況は大きく変わってきています。これまでにないユニークな効き方や、皮下注射などの新たな投与方法、長時間型の薬剤などが開発され、ライフスタイルに合わせた選択も可能になりつつあります。やがて内服薬さえも一般的になる時代がくるかもしれません。これまでの薬剤を続けるか、新しい薬を使うか悩むこともあるでしょう。今後は医師や看護師とともに、私たち薬剤師も血友病診療スタッフの一員として皆さんとお会いできる機会が増えていくはずです。近い未来を前に、いま私たちはとてもワクワクしているのです。

# Heart Hospital

ハートホスピタル



熊本大学医学部附属病院

輸血・細胞治療部 助教 内場 光浩先生

薬剤部 薬剤師 田上 直美先生

地域医療連携センター  
医療ソーシャルワーカー

原田 薫さん

血液内科・感染免疫診療部  
HIVコーディネーターナース

高木 雅敏さん

## 診療状況と地域の特徴

Q

現在、熊本大学医学部附属病院に来院されている患者数や地域の特徴を教えてください。

内場先生

患者さんは熊本県を中心として宮崎、鹿児島他、九州全域から来院されています。患者数は先天性血友病、後天性血友病、フォン・ヴィレブランド病を含め、1年に1回程度通院されているのは58名で、定期的に通っていらっしゃる方は20～30名くらいです。進学や就職で熊本市内に転居されて当院に来る10代20代の若い患者さんもいます。インビターは7月現在で1名入院中。もう1名、普段地元の病院で対応してもらい、脳出血や止血困難な時に救急車等で当院に来ている方がいますので、全体では1.5名ということになります。

Q

他科との連携はどのようになっていますでしょうか。

内場先生

手術をする場合は、事前に手術の規模に合わせた製剤の投与量や、手術中の管理等をガイダンスすると、その後は脳外科であっても産婦人科であっても処方箋を含めて全て担当医が対応して下さいます。歯科だけは外来で使用する製剤が限られていますので、外来で抜歯をする時には私が処方し、「これで大丈夫なので抜歯してください」という流れになっています。もし出血が止まらない場合は連絡をもらうようにしています。

Q

血友病を診療されるスタッフの体制や育成についてはいかがでしょうか。

内場先生

そんなに大層なことはやっていませんが、正直、スタッフの方々が勝手に育ってくれているので私は非常に楽です。

田上先生

内場先生が様々な情報提供をしてくださるので私達も動きやすいですし、きめ細かくお声掛けいただけるので、他の業務をしている時でもタイミングを逃すことなく患者さんに対応できます。

## 熊本大学医学部附属病院ならではの特色

Q

受付の前に「おしゃべりサロン」の看板が出ていましたが、どのような場所なのでしょう。

原田さん

熊本地震があり、感染症を持つ患者さんとお話する機会が増える中で感じたことは横とのつながりや地域とのつながりが少なかったことです。2017年3月にはお花見のお茶会を院外で行いました。普段は月1回第一金曜日と決めています。診察日に合わせて自由に出入りでき気軽に参加してもらえるよう工夫しています。



田上先生

何度言ってもきちんと定期補充療法をやっていたけない患者さんがいたのですが、おしゃべりサロンで他の患者さんから「それではダメだよ」と言われてちゃんとやるようになった方がいます。

内場先生

夜にしか注射をしていなかった方に、患者さん自身の第Ⅷ因子の半減期をデータにして見せることで、朝や昼に投与するようになった例もあります。

原田  
さん

「自己注射あるある」みたいに、こんな失敗があるよねという話が出たりします。他所では出来ない共通の話題ですね。例えば「関節症には補助具や装具を使っているよ」とか、訪問看護に抵抗のある患者さんに「そんなに気を使わなくても良いよ」等、実際の体験を直接聞けるのが良いみたいです。

Q

自己注射の指導等はどのようにしていらっしゃいますか。

高木  
さん

基本的に自分で打たれている方が多いですが、高齢者の中には出血を繰り返し関節症がひどくなっている方がいますので、その場合は訪問看護師を24時間対応で入れてもらい、ご自身やご家族が対応できない時にはすぐに注射をしてもらっています。新しく自己注射を始める患者さんにはデモ機を使ったりして指導し、一連の流れができていくかしっかり確認します。

田上  
先生

訪問看護とは将来的にもっと連携したいと思い、院外研修のような機会を作って2016年に12カ所、2017年に23カ所、今年も既に23カ所で行いました。

内場  
先生

訪問看護側も関与したいけど恐い、わからないということがあるので、研修を通じそれを取り除いてあげることが必要です。

## 保因者へのケア

Q

保因者健診等はどのようにされていますか？

高木  
さん

お子さんで保因者の可能性のある女性がいいたら受診してくださいと説明して、高校生くらいになったら血液検査をした方が良いという話をします。地域医療連携センターで遺伝カウンセリングをやっていますので、そちらに引き継ぐこともあります。

内場  
先生

保因者の場合は検査を行います。軽症・中等症の患者さんの娘さんはなかなか来ていただかず、別の病院で出産し産後の出血で少しトラブルを起こした事例が何例かあります。保因者とわかっている方には、出産の時は血液内科、小児科、産婦人科の設備が整っている所で産むようにと伝えています。

## 熊本震災をどう乗り切ったのか

Q

2年前に大きな震災があり色々なご苦労をされたと思うのですが、その際の状況や震災から得られた教訓等を教えていただけますか。

高木  
さん

内場先生と一緒にすぐに患者さん全員に電話をして必要な薬やそれを打てる環境かどうかを確認しましたが、幸い全ての患者さんに連絡がとれて安心しました。

病気のことを周りに話していない方が多いので、避難所ではたくさんの方の前で注射をするのが嫌で車中でされたり、手を洗えないので薬剤に入っているアルコール綿で手を拭いたりとプライバシーや衛生面では大きな課題があります。

原田  
さん

避難所はスペースが限られていて膝の悪い方にはすごく大変な環境だったのですが、福祉避難所に早めに移してもらえるようにソーシャルワーカーから働きかけ対応してもらったりもしました。

田上  
先生

東日本大震災の時に薬が手に入らなかった教訓からできた「災害薬事コーディネーター」や「災害対策医薬品供給車両（モバイルファーマシー）」が熊本震災で初めて配置され薬剤は比較的スムーズに確保できましたが、問題は患者さんにどうやって届けるか。避難所に送っても移動されている方もいたので、ケアマネージャーさんの力を借りて介護施設に送ったりもしました。皆さん、快く協力してくださいました。

内場  
先生

スタッフの皆さんは大変有能で、患者さんのことを考えボトムアップのようなかたちで動いていただいています。今までも、これからも、いつも患者さんのためになることを淡々とやっていくという気持ちでいます。



▶ 左から高木 雅敏さん  
内場 光浩先生

所在地 〒860-8556

熊本県熊本市中央区本荘1-1-1

TEL: 096-344-2111 (代表)

<http://www.kuh.kumamoto-u.ac.jp>



クロスハート監修



奈良県立医科大学名誉教授・前学長

吉岡 章先生からひとこと

歴史ある熊大血液内科では感染免疫診療部と一体化して幅の広い血友病診療をしていただいています。基礎医学にも造詣の深い内場先生、松下修三教授が指導者・診察医として診療してくださっています。さらに、薬剤師（積極参加はまだまだ少ない）、ソーシャルワーカー、HIVコーディネーター（血友病全般にも対応）が患者さんの診療はもちろん色々な相談にもきめ細かく乗ってくださっており、ありがたいですね。「おしゃべりサロン」、訪問看護師への働きかけや熊本震災時の活動も素敵で、安心ですね。



～輝く星たち～

血友病とともに暮らす皆さんへ



松本 智子

天理医療大学 臨床検査学科  
臨床検査技師

## 血友病と臨床検査について

### 血友病との出会い

私が血友病患者さんについて臨床検査を通してサポートさせていただききっかけは、1996年9月に奈良県立医科大学小児科学教室の研究室へ入職したことです。それまで血友病について教科書では学びましたが、実際に検査に携わったことはありませんでした。奈良医大小児科の検査室・研究室では従来から外来や入院患者さんに対して、迅速に凝固因子活性値やインヒビター力価を測定後、医師へ報告し、患者さんの診断や治療効果の判定をサポートしています。また、詳細な凝固因子解析も実施している施設です。患者さんの治療に真摯に向き合う医師の後ろで、検査を通して患者さんのお役に立つことに、とてもやりがいを感じました。

### 臨床検査技師とは？

臨床検査技師は、多種多様な医療の検査が実施できます。採血による血液検査では、白血球や赤血球などの細胞数の計測や、肝臓や腎臓の機能を各種生化学検査で評価します。また尿や糞便検査は痛みを伴うことなく体の中の情報を得られる貴重な材料として、腎機能だけでなく感染症やがんなどの検査が実施されます。手術などでは病理組織、輸血の際には輸血検査があり、臨床検査技師は、検査に関して熟知していますし、患者さんと直接関わらせていただく生理検査では、心電図、超音波検査、脳波検査など、医師の指導の下で様々な検査ができます。私は、学生の頃から、血液検体の向こうには患者さん個々がいらっしゃる、と教わりました。現代の医療現場では臨床検査はなくてはならないものです。

### 血友病と検査

凝固検査では、プロトロンビン時間(PT)と活性化部分トロンボプラスチン時間(APTT)があります。血友病の場合には、PTは正常ですが、APTTが延長します。次いで凝固因子活性測定で第VIII因子(FVIII)あるいは第IX因子(FIX)が低下すると、血友病と診断されます。この検査は、院内検査を実施している施設では数時間で、専門検査会社に依頼する施設では結果が出るまで約1週間かかります。また、FVIII製剤投与の効果が減少するインヒ

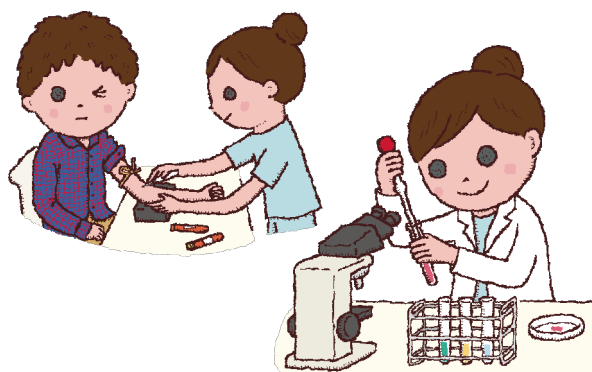
ビターの有無についての検査も実施します。インヒビターが検出されると使用される血液製剤が異なるため、インヒビターの発見はとても重要です。さらに血友病専門施設の中には、FVIIIあるいはFIX遺伝子検査を実施することで詳細な解析や、インヒビター発生のリスクの評価が可能となります。一部の専門施設ではROTEM※を用いて凝固因子だけでなく、血球成分も含めた凝固能が同時に評価できる施設もあります。検査を通して、患者さんに安全で安心な治療をサポートしております。

### これからの検査

血友病治療は今後、患者さん個々に対応した治療計画が実施され、臨床検査も同様に個別化されると考えられます。そのためには、患者さん自身の凝固機能について評価することや、製剤の輸注効果だけでなく、予防投与ではどれくらい薬効が残存している(トラフレベル)のかを評価できる検査、すなわち、低濃度域における正確な凝固因子活性測定法の確立は大切です。最近、出血のターゲットとなる関節を超音波検査で早期に、かつ非侵襲的に検査し、早期止血や出血予防で関節を守ることが話題になっています。患者さんの出血時の痛みを少しでも軽減するために、我々臨床検査技師は、陰ながら医師のサポートを通して患者さんに貢献できるように努めてまいります。私は今年の4月から、天理医療大学臨床検査学科に移り、教育に携わらせていただいております。これからも血友病検査の新たな開発に精進し、また学生には今後、患者さんのことを第一に考えられる臨床検査技師として現場で活躍する医療人になってもらいたいです。

※ROTEM(トロンボエラストメリー)：

全血の凝固能や血栓の堅固性について評価できる検査法。





だいちゃん

中学2年生／血友病B患者。  
ネットワークで知り合ったまことくんのお兄さんのような存在。



まことくん

小学3年生／血友病A患者  
好奇心旺盛



ドクター

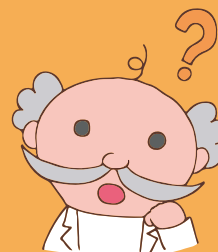
まことくんの主治医  
血液に詳しい物知りドクター

## 虫歯はないのに、歯磨きの時に出血する



痛みはないのに、歯を磨いたときに歯ブラシに血がついているんだ。どうしたら、いいの？

他に、口の中で気になるところはないかな？



あ、この間アイスクリームをいっしょに食べていたら、だいちゃん歯にしみるって、いったよね。

それは、歯肉炎かも！早めに歯科受診することが大切じゃ。歯周ポケットの深さとポケットからの検査時の出血などで、口腔全体の状態をチェック。軽度な歯科治療では凝固因子製剤投与の必要はないが、状態によって抜歯の必要があれば投与することもある。

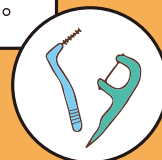


歯が痛くないのに、歯医者さんに行くのは僕ならやだなあ。

口の中の病気を防ぐために、少なくとも1日2回歯磨きをしてプラークを除くこと。デンタルフロスや歯間ブラシを活用することもオススメじゃ。



少しでも出血するのが怖くて今までデンタルフロスをしなかったけど、今日から挑戦してみるよ！



青年期の血友病患者に多い「虫歯があるが痛くないので放置している」

「歯肉から出血させるのが怖いから、積極的に歯ブラシに当てていない」など。

この結果、口腔内にプラークや歯石が沈着し、歯肉炎になりやすい傾向があります。

毎日のお手入れはもちろん、定期的に歯科検診を受けて、歯石除去やクリーニングすることも大事です。

# 大石 邦子の 心の旅



大石 邦子

エッセイスト。  
会津本郷町生まれ。  
主な著書に「この生命ある限り」  
「人は生きるために生まれてきたのだから」など。

## 声なき声を

私の奥の部屋の床の間に、この30年間一度も替えられずに架かっている掛軸がある。友人が、別れの記念にと贈ってくれたものである。

彼女は若い数学の教師だった。誰からも好かれていた。ある時、彼女が言った。「何か心に残る大切な言葉って、ある? あったら教えて」何故と思ったが、私は即答した。「眼聴耳視・がんちょうじし」

それから一月ほどたって、彼女は一本の掛軸を持ってきた。彼女は書も師範格で、東京の先生について学んでいた。そのお師匠さんに頼んで書いて貰ったのだという。そこには「眼聴耳視」と書かれていた。

彼女が、北海道は函館のトラピスチヌ修道院に入ることを知ったのは、その時だった。彼女の家は熱心なクリスチアンの家庭だった。修道院は、若いうちでないと入れない。

平成元年の春、彼女は私たちの戸惑いを後に、祈りと労働の地へと旅立って行った。

時々、私はこの掛軸の前で想いに耽る。何かあると、ここに来る。この言葉を教えて下さったのは、盲目の詩人・佐藤浩先生だった。

先生は、旧制の中学時代に、鉄棒の事故で左目を失明した。右目を頼りに東京歯科医専に進むが、その視力も日に日に失われ、歯科医の道も断念せざるを得なかった。

失意のうちに帰郷した彼を支えたのは、かつての幼馴染たちだった。詩をも書いていた彼の生きる道として、4人の仲間は児童詩の啓蒙誌を考え、発刊に名を連ねた。日本初の月刊児童詩誌「青い窓」の誕生だった。

彼らは詩を募集し、編集し、仲間の一人は郡山市の和菓子の老舗「柏屋」の若主人で、企業文化活動の一環と称し、創刊60周年に至る現在も「青い窓」の

スポンサーである。代が変わっても、変わらない。男の友情を想う。

私が先生と出会ったのは昭和58年、先生は「青い窓」の主宰者として、詩の指導や講演、ラジオにと多忙を極めていた。

それでも、若くして車椅子になった私への不憫さもあってか、ことあるごとに電話を下さり、他愛無いおしゃべりの中で、生きる知恵を、力を与えて下さった。特に道元禅師の言葉「眼聴耳視」の話は忘れられない。

詩もエッセイも、「眼で聴いて、耳で視る」心の深さがあるこそ、読む人の心を打つものになる。見えないものを見ようとし、聴こえないものを聴こうとする中から、深い文章は生まれてくるのだと。

これは文学によらず、むしろ私たちの生き方そのものに問われていることなのだと思います。私も「声なき声を」受け止められるような人になりたいと、胸に深く刻んだ。

先生が亡くなられたのは、私がガンの手術で入院していた平成20年10月10日、「青い窓」創刊50年の年だった。

あれから10年、今年の先生の命日には、創刊60周年の記念行事が行われるという。心の眼で生きた先生だった。

私は今日も掛け軸の前に立っている。



(2018年8月記)

# Heart to Heart

第43回

東京大学医科学研究所  
附属病院 関節外科  
理学療法士

**久保田 実**

Minoru Kubota



昭和49年生まれ(44歳)  
茨城県出身  
高校卒業後、理学療法士を目指し、  
専門学校へ進学。卒業後、理学  
療法士として勤務し、多くの患者  
の社会復帰をサポートしてきた。  
本誌33号から56号まで連載した  
「メンテナンス体操」の執筆者。

夢がかなわなかったから今の仕事に出会えた。

患者さんの生活全体を考え、ともに歩める理学療法士でありたい

**編集部** 理学療法士の仕事はどのようなものがあるのですか？

**久保田** 主に医療機関やリハビリ施設での機能回復訓練ですが、他に教育機関、健康増進、スポーツトレーナーなど活躍の場は多岐にわたっています。私は患者さんの社会復帰のためには機能回復訓練だけではなく、生活全体を考えて、ご家族を含めた多くの専門職が患者さんと一緒に取り組むことが大切だと考えています。

**編集部** 最近では理学療法士を志す若い人も多いそうですね。

**久保田** 私が理学療法士になった頃は大雑把に「運動機能回復訓練担当」でしたが、今は各施設の機能的専門性が高まり、職域も広がり、様々なニーズがあります。近年、理学療法士の数が急増し希望する病院に就職できない、などジレンマもあるかもしれませんが、時代の変化とともに新たな取り組みや専門性を更に高められる可能性がたくさんあるはずなので、どんどん新たな分野を開拓してほしいですね。

**編集部** 理学療法士を目指したきっかけを教えてください。

**久保田** 子供の頃からの夢は戦闘機パイロットで、高校卒業後は航空自衛隊に入隊するのが夢でした。ところが心臓に先天的な疾患が見つかり、あきらめなければならず落ち込んでいる時、「理学療法士もいいぞ」と父の助言もあり専門学校へ進みました。

**編集部** 夢破れ、傷心の進学だったんですね。

**久保田** はい。子供の頃、脳梗塞で倒れた祖父が理学療法士とのリハビリで日常生活を送れるまで回復するのを見ていたので職業としては知っていましたが、自分が理学療法士を志すとは想像もしませんでした。ところが、授業が始まると医学の勉強が面白くて、夢中で勉強できました。現場の仕事ですぐに役に立つ知識と技術を学ぶ喜びは大きかったです。

**編集部** テレビで人気の[SASUKE]にも挑戦しているそうですね。ずっとスポーツをされていたのですか？

**久保田** 高校では陸上部でしたが心臓病が見つかったからは、急激なトレーニングをしていません。

**編集部** あのハードな[SASUKE]に取り組むのはなぜですか？

**久保田** たまたま友人の家でテレビを観ていたら[SASUKE]をやっていて「自分もやってみよう」と思って(笑)。身体と時間と心臓に相談しながらやっています。30歳過ぎから始めて今もなお、挑戦を続けています。

**編集部** その取り組む姿は患者さんの希望にもなりますね。

**久保田** そうだと嬉しいですよ。私は元々屈強でもないし、スポーツの実績もなく心臓も弱い。それでも工夫と努力で、色々なことに挑戦できることをお伝えできれば幸いです。

**編集部** 久保田先生の夢を教えてください。

**久保田** 今は患者さんと楽しく、理解し合いながらリハビリに取り組み、社会生活のサポートをすることです。

**編集部** 読者へのメッセージをお願いします。

**久保田** 近年血液製剤の進歩が目覚ましく、「血友病＝運動なんてとんでもない」という認識は完全に過去のものになりました。スポーツをするうえで関節内出血は大敵ですが、主治医と私たち理学療法士と連携をとりながらスポーツの種類やトレーニング方法を選択していけば様々なスポーツに挑戦できるようになると思います。実際に最近では血友病の高校球児が甲子園に出場したなんてニュースもありました。自分自身を大切に、運動を続けてほしいと思います。「継続は力なり」で、無理をせず継続していくことが一番大切です。皆さまの身体づくりと生活の質の向上のために私たち理学療法士がお役に立てれば幸いです。

Coming  
Soon

別冊

「血友病性関節症のメンテナンス体操」

を発行します



◎クロスハートで5年間連載した  
人気コーナーをまとめた冊子です

医療機関等を通じて配布される予定です。



## 血友病患者様の投与記録手帳 「Hemophilia Notebook」

持ち運びに便利なシステム手帳型の投与記録手帳です。医療機関等を通じて配布されています。

### 「もしものために」

旅先等で何かあった時に受診できる医療機関をまとめました。下のQRコードを読み取ってアクセスしてください！

血友病 もしものために 検索

すぐにアクセスできます！



発行元／一般社団法人 日本血液製剤機構  
〒105-6107 東京都港区浜松町二丁目4番1号  
世界貿易センタービル7階

監修／吉岡 章  
(奈良県立医科大学名誉教授・前学長)  
<http://www.jbpo.or.jp>

クロスハート vol.58について、  
皆様のご意見をお聞かせください。

[info@jbpo.or.jp](mailto:info@jbpo.or.jp)

