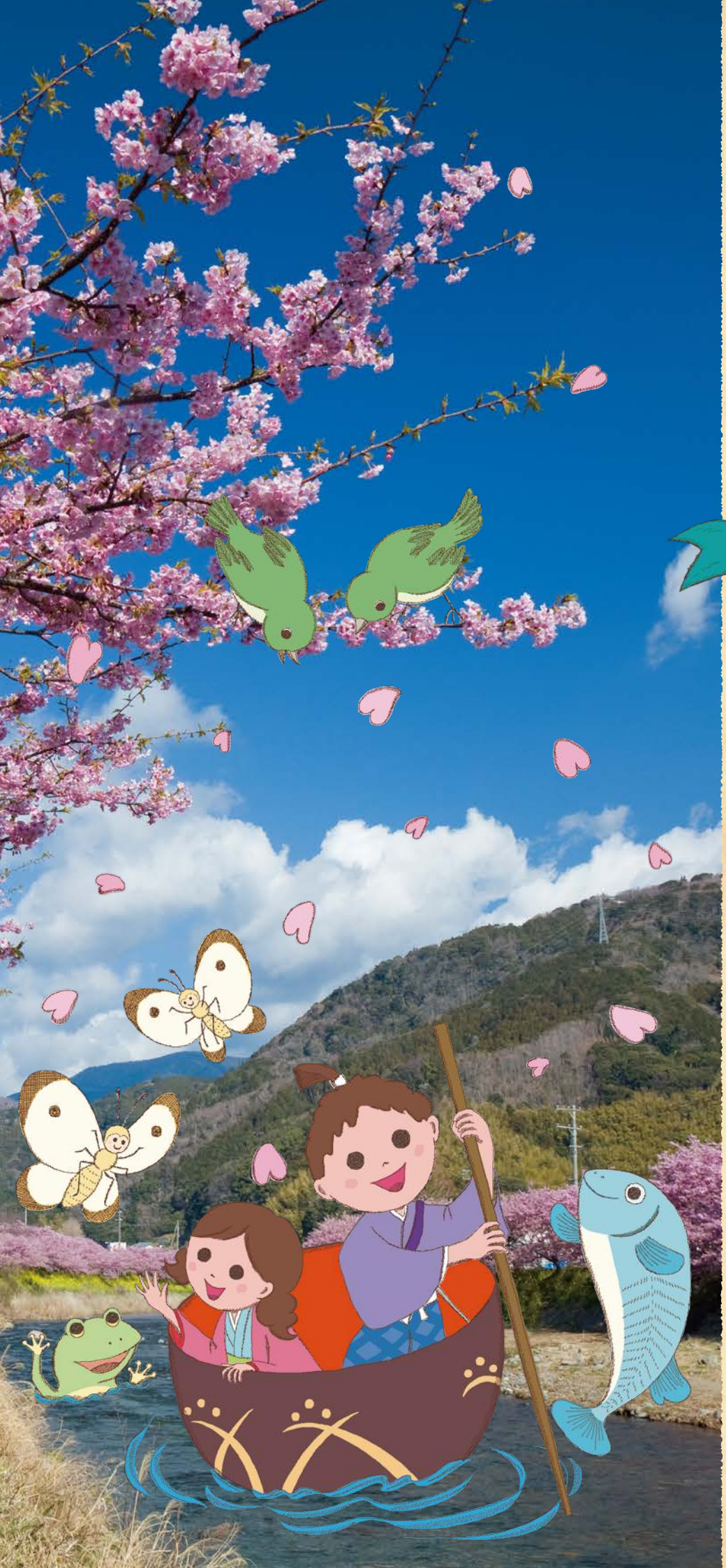


Cross Heart

クロスハート

vol.60

SPRING
2019

CLOSE UP HEART
血友病診療を
「連携の力」で前進させる

薬剤師のハートトーク
ISGインストラクター

Heart Hospital
いいづか
ファミリークリニック

風の音 ～輝く星たち～
血友病における心理支援

こんな時どうする？
ついに、入れ歯を
使うことになった

大石邦子の心の旅
携帯電話

Heart to Heart
元パラリンピック日本代表選手
パラスポーツアドバイザー
永瀬 充

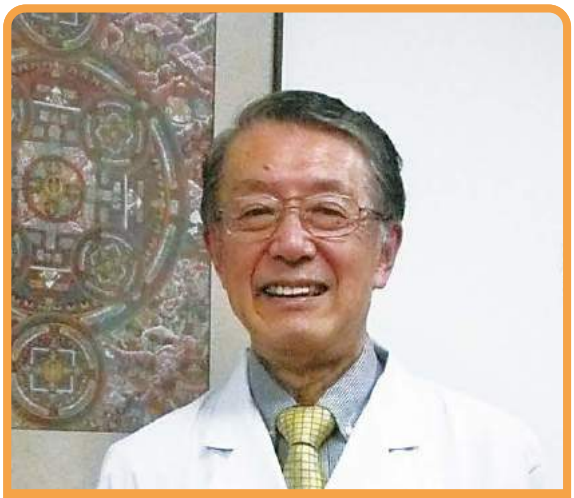
JB 一般社団法人
日本血液製剤機構

CLOSE UP HEART

もっと
知りたい!
血友病のこと

第7回 血友病診療を「連携の力」で前進させる

本誌監修の吉岡章先生が血友病の専門医（家）にインタビューし、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」。ご登場いただいた白幡聡先生は、産業医科大学小児科在籍時から「北部九州血友病センター」の設立・運営に尽力する等、我が国の血友病包括医療の先導的役割を果たしてこられました。さらに2018年1月に発足した「日本血栓止血学会血友病診療連携委員会」でも中心的存在である白幡先生に日本の血友病診療の問題点や今後の展望を伺います。



日本血栓止血学会
血友病診療連携委員会委員長
産業医科大学名誉教授
北九州八幡東病院
白幡（しらはた） 聡（あきら）先生

血友病診療の問題点は？

吉岡先生

今回は、白幡先生に日本の血友病の診療体制を新しく立ち上げていただいたということで、ぜひご紹介させていただきたいと思います。対ドクターだけではなく、広く医療従事者や患者さんにこの体制を立ち上げた意義や将来の展望等をお示しすることも大切だと思いますのでじっくりお伺いしたいと思います。よろしくお願いいたします。まず、我が国の血友病診療体制の過去から現在までの問題点についてお聞かせください。

白幡先生

日本の血友病診療体制の一番の問題点は、血友病の患者さんの受診施設が広く分散していることです。現在、我が国には約6,000名の患者さんがおられると推定されていますが、それらの患者さんが500以上の様々な施設に分散して受診しています。そのため、日進月歩している血友病の診療の現状をあまりご存知ない先生の診療を受けている患者さんが少なからずおられて、その結果、大きな医療格差が生じているのです。そこで、できるだけ多くの患者さんに最新の情報と治療を届けられる診療体制の整備が必要と感じました。しかし、血友病センターに集約すると、地元の病院で診てもらえる利便性が失われてしまいますので、センター化ではなく、診療連携体制をしっかりと構築することが大切だと考えました。血友病の患者さんは必ずしも毎回専門医にかかる必要はないので、例えば、年に1回センターに受診して血友病専門医から、その患者さんにとって最適な治療の仕方や血友病から派生する様々な問題についてアドバイスをしてもらえる、そういう連携体制を作りたいなと考えてきました。そこで、もう30年以上前になりますが、産業医科大学病院に多職種連携の血友病センターを開設しました。今では、チーム医療は当たり前になっていますが、30数年前に大学病院の中に多診療科・多職種連携チームを導入するのはなかなか大変なことでした。幸い産業医大は新しい大学で講座間の壁が高くなかったことに加えて、医師を含めた職員の間に「なにか革新的なことをやってやろう」という気持ちがあり、血友病センターを立ち上げ、発展させることができました。そして、包括医療を進めて行く中で、患者さんのニーズが非常に多岐

に渡っていることを実感しました。海外では既に血友病センターが大きな実績を上げていることを知っていましたが、私自身、現場で実感したことで、日本にも多職種連携による包括的サポート体制の導入が必要とさらに強く思うようになりました。しかし、日本は一つの施設に受診している患者さんの数が10人以下のところがほとんどで、こうした施設が包括医療を提供することはできませんので、それができる施設との連携が必要になります。もう一つ、医療連携を全国に拡げていく動機になったのは、近年、それぞれ特徴のある良い製剤が次々と出てきて、個別化治療が可能になったことです。標準的治療と違って個別化治療の提供には血友病専門医の直接的なかかわりが必要と思ったからです。

吉岡先生 診療体制を新しく構築するというよりは、連携体制をもう一度見直すということでしょうか。その時に今おっしゃったように、センター、特にナショナル・センターということが出てくるとどうしても集約化、ピラミッド化して自由なアクセスというのがもしかしたら脅かされるのではないかという心配が出てきました。そういう利便性を損なうことなく、必要でかつ適正な医療が患者の皆さんに日常的に提供できるようにしたいということですね。

血友病診療連携の意義

白幡先生 血友病専門医のもとでこの構想の検討がスタートしたのは2008年で、血友病診療センター化構想という名前で2010年に青写真が提唱されました。しかし、センター化＝集約化との誤解などもあって前に進まなかったので、吉岡先生ともご相談の上、血友病専門医だけでなく、専門医ではないけれども地域でがんばっている先生、他の医療職種、患者さんとそのご家族にも参加いただいた協議会を立ち上げ、改めてグランドデザインを練り上げました。そして、この提言をもとに2018年1月に日本血栓止血学会血友病診療連携委員会が発足したのです。

吉岡先生 こういう構想を10年以上前からあたためてきて、そこで出てきた問題点を少しずつ調整・修正していった結果、途中で出たセンター化構想だと患者さんの利便性が低下する不安があるので、今はそうではない構想になっているということを、ぜひ皆さんに知ってもらいたいと思いますね。

白幡先生 血友病診療連携の意義は治療全体の底上げを図るとともに、非専門医に受診している患者さんにも個別化治療と包括医療を提供できることです。もう一つの意義は多施設の連携を図ることで有害事象が発生したときに、いち早く情報を把握して、患者さんを含めたいろいろな立場の人が公平な立場で有害事象を分析し、適切なコメントを早く発信できるようになることです。私は薬害の拡大防止にはこれしかないと考えています。もちろん、薬害を起こさないようにすることが第一ですが。

吉岡先生 治療全体を底上げするだけでなく、専門性の高い個別化治療を患者さんに提供する。さらに有害事象等に対する迅速な情報収集と対処。また最近では大きな災害も続きました。これも問題ですよね。その際もこういうネットワークがあることによって迅速な活動ができますね。

血友病診療における諸外国の状況

吉岡先生 日本での実情や今後進んでいく道を探すには、ナショナルデータと言いますか、情報として、あるいは数字としてまとめることが必要です。諸外国との連携を見据えたうえで、そちらの見通しはどうでしょうか。

白幡先生 法律的なバックアップがないと全施設調査は不可能ですが、ブロック拠点病院と地域中核病院等がきちんとした信頼できるデータをしっかりと押さえ、提供していただければ、日常臨床にフィードバックできる有用な大規模臨床疫学データを得ることができるでしょう。

CLOSE UP HEART もっと知りたい! 血友病のこと

▶左から 白幡 聡先生
吉岡 章先生

吉岡先生 それはナショナルデータとなりますね。海外と言えば、アメリカはブロックを分けてNHF(National Hemophilia Foundation)の活動がある。それから北欧はおそらく本当にナショナルでしょうね。ヨーロッパには国レベルで優れているところがかなりありますね。我々が目指すのはイギリスの「英国血友病センター医師会」のような組織と活動に加えて多職種者と患者さんも加わった日本版を狙っておられるという理解でよろしいでしょうか。

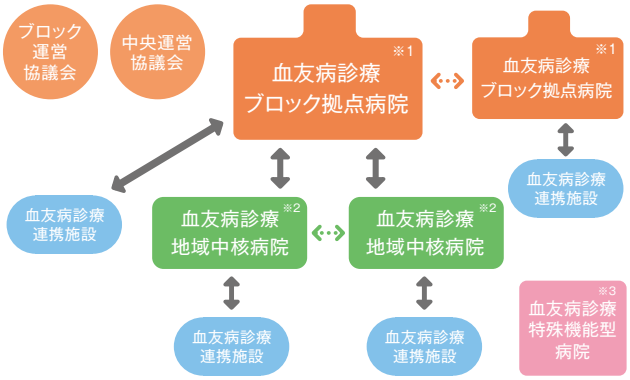
白幡先生 まさにそうですね。もう一つ、EUには欧州血友病ネットワークという組織があって2018年6月現在、33か国141施設が加盟しています。そこは、包括ケアセンターと血友病治療センターで構成されていますが、私たちはこれをモデルにブロック拠点病院と地域中核病院を中心に診療連携を図ることにしました。

血友病診療連携がもたらす未来

吉岡先生 色々ご苦労はあったと思うのですが、この委員会の下に協議会(ネットワーク)を作られることによって、今後目指す血友病診療のあり方として、白幡先生の思い描いていらっしゃることをお話しいただけますか。

白幡先生 患者さんのQOLを出来る限り健康な人のレベルに近づけるための医療を提供するということに尽きると思います。繰り返しになりますが、これだけ特徴のある製剤がいろいろ入ってきて、患者さんのニーズにそって個別的なサポートを提供できるようになった。そうした背景を受けて、患者さんに新しい情報を提供し、コミュニケーションを十分図る中で、それぞれの患者さんに最適な医療を提供していくためには、やはり専門医とのかかわりが年に1回でもいいから必要だと思います。それで、まず始めにとりかかりたいのが「診療連携」なんですよね。レジストリーも目指していますし、将来的にはナショナルセンターの設立等いろいろ考えていますが、まずは「診療連携体制」をきちんと整えることによって、患者さんにご満足いただける医療の提供を目指していきたいなと思っています。

〈血友病診療連携体制〉



※1 各ブロックで血友病診療の中核を担う　※2 各地域、特にブロック拠点病院のない府県で血友病診療の中心となる　※3 整形外科手術など特殊な診療を継続的に行う

白幡 聡先生 プロフィール

●1968年3月 慶應義塾大学医学部 卒業 ●1969年4月 同大学医学部 小児科学教室 助手 ●1974年1月 聖マリアンナ医科大学 小児科学教室 助手 ●1976年1月 同大学 小児科学教室 講師 ●1979年4月 産業医科大学小児科学教室 助教授 ●1994年8月 同大学 小児科学教室 教授 ●2009年4月 同大学 名誉教授、北九州八幡東病院 院長

北九州八幡東病院

〒805-0061
北九州市八幡東区西本町2-1-17
TEL:093-661-5915(代表)
http://www.kitakyu-hp.or.jp/

薬剤師の ハートトーク

阿曽沼 和代先生
倉敷中央病院 薬剤部
本部長補佐

ISGインストラクター

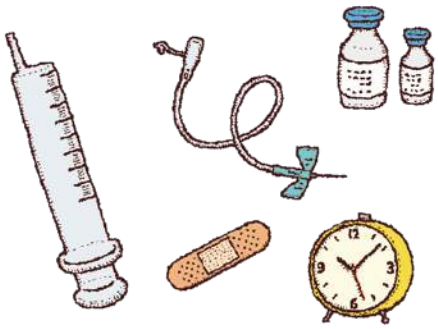
当院薬剤部で仕事をする看護師さんたち：ISGインストラクターさんを紹介したいと思います。
ISGインストラクターという職種は当院独自の職種です。看護師の免許を持ち、看護部ではなく薬剤部所属でパート出勤、入院・外来の在宅自己注射の手技指導と、血糖測定機器の貸し出しと手技指導に当たっている人たちです。現在6名いて、日勤帯の忙しい時間帯には3名が院内にいるようにシフトを組んでいます。
もともとは糖尿病のインスリン自己注射にペンタイプが登場し、簡易血糖測定機器の貸し出しと併せて、薬剤師ではなく専任の看護師さんがインスリンペンの使い方の指導をする目的で開始しました。家庭の事情から、パートで働きたいという看護師さんを薬剤部に採用したのでした。看護師さんが指導するメリットとしては、「最後にどうしても自己注射する勇気が出なかったとき、【代わりに施注して】、次回また一緒にやってみましょう、と予約をして、患者さんが自信をもってできるように寄り添ってあげられる」ところでしょうか。
この看護師さんたち：ISGインストラクターさんたちが薬剤部に所属していることで、薬剤の情報提供が薬剤師からできること、インストラクターさんが気が付いたことを薬剤師に報告してもらいやすいこと、患者さんの状態がモニタリングしやすいことが優れています。また、患者さんの訴えについても、薬剤師が対応したほうがいいもの、医師に報告が必要なもの、手技指導に特化してインストラクターが対応したほうがいいものを判断し、良好な対応ができるところです。
在宅自己注射の適用がある採用薬は昨今ずいぶん増えてきました。糖尿病をはじめ、骨粗しょう症、リウマチなどの当院採用薬で在宅自己注射の適用があるものは56種類あります（そのうち20種類はインスリン製剤）。もちろんこの中には、血友病の患者さんが使用される凝固因子製剤も含まれています。
思い起こしてみると、昔は凝固因子製剤の定期補充の考え方がなかったので、救急薬局で当直や日直をしているときに、痛くなったり出血して患者さんが救急に

ISGインストラクターによる在宅自己注射指導

入院・外来での在宅自己注射専門に指導をする看護師として、医師の指示の下で指導を行っています。特に、初回導入時の指導を担当しています。
診察日に関係なく、平日時間内及び祝日ではない土曜日の午前中は、手技について疑問点等あれば、その都度対応を行っています。最近は、高齢の方も多く、安全・確実にご自宅で自己注射薬をご使用いただけるように努めています。（当院HPより）

※ISGインストラクターとは、当院独自の職種です。I(Insulin:インスリン)、S(Self Monitoring Blood Glucose:自己血糖測定)、G(Growth Hormone:成長ホルモン)

薬剤師の ハートトーク



来られていました。そうして来られた小児患者さんに凝固因子製剤を救急薬局から払い出したのが、私にとっての血友病患者さんとの初めての出会いでした。その頃はまだ、病棟で薬剤師が患者さん（やその家族）に「服薬指導」をする時代ではなかったので（調剤室で調剤をするのが薬剤師の仕事だったのです）、血友病という病気や治療薬についてあまり知識がなく、当直明けに本を開いたのを思い出します（そうです、インターネット検索ではなく本!）。その後「服薬指導」という業務のために私が小児病棟を担当するようになってから、在宅自己注射が認められ、母子で1～2泊週末入院されて、医師の指導の下、小児病棟の看護師さんの見守りで、お母さんたちが在宅注射の手技を習得され、お家で定期補充を始められたことも印象的でした。製剤の説明や清潔操作については少し補足説明をしましたが、実際の手技には薬剤師である私はほとんど関わりませんでした。

今在宅自己注射を認められている多くの注射剤は皮下注射です。中にわずかに筋注もありますが、やはり一番大変なのは静脈注射、凝固因子製剤の自己注射の難点です（ということで、最近では皮下注製剤の開発も進んできていますが）。

成人の患者さんで心に残っているAさんは、当時41歳でした。

ふらつきを主訴に、消化管出血で消化器内科入院となりました。中学生の時に大腿血腫を発症して輸血歴あり。止血能異常を指摘され、精査の結果血友病Aと指摘されている、ということでした。その後はB病院にかかりつけではあったのですが、特に加療なく経過を見られていたようでした。入院2カ月前に吐血あり、かかりつけのB病院を受診されて経過を診られていました。入院1週間ほど前に嘔気嘔吐あり、急性胃腸炎として加療されたのですが改善なく、内視鏡検査で胃潰瘍と出血のあることがわかり、当院紹介となられたのでした。カルテには、「凝固因子補充歴あり。輸血歴あり。輸血後肝炎あり。既往：血友病（無加療）　肝炎（中学生、輸血後肝炎）　アレルギー：なし」。公的な申請もできておらず、当時私が担当していた血液内科へすぐに相談がありました。消化管出血は治療終了でき、医療相談室のソーシャルワーカーさんが手際よく公的な手続きを終えてくださって、退院も近くなった時、血液内科の医師から「自己注射の指導をしてもらえないか」とインスリン自己注射指導依頼の存在を知っている血液内科医師から私に打診がありました。当時、インストラクターさんたちは、皮下注射の指導は山ほどしていたのですが、静脈注射の指導は初めてでした。インストラクターさんたちに、血友病の勉強からしてもらいました。彼女たちも「静脈への自己注射」の指導は初めてで、練習キットで十分準備してくれました。

Aさんはなかなか勇気が出なかったこともあり、また血管が逃げてうまく施注できず、医師の診察はなくても、通院して一緒にやってみることが続きました。

結果的には彼は半年以上かかって、手背に自己注射できるようになったのでした。毎回私も気になって「どうだった?」と聞いてみたり「今日はいいとこまでいったのに、最後やっぱり穿刺できなかった」と報告してくれたり。やっと「できそう」と予約なく帰られても、やっぱり無理…明日病院で一緒に、ということになったり、と、私も一緒に一喜一憂しました。とうとうご自身でも自信がつき、失敗してもやり直しもできるようになった時は、皆で大喜び、ほっと胸をなでおろしました。初回指導から約8カ月、49回目の指導で終了したのです。インストラクターさんたちに「本当にありがとう」と頭が下がりました。その後、製剤の切り替え時には、施注の手技には問題もなく、製剤の溶解方法などについてのみ指導し、一回で終了できたようです。

私たちも彼のことを思い出すこともなくなった頃、肝炎の治療で入院された時には「病室にいても暇だったから」と薬剤部に顔を見せに来られ、当時のことを思い出して皆で談笑したことも懐かしい思い出です。

いつでも気軽に相談できる窓口として、薬剤部のインストラクターさんたちを信頼してくれていました。在宅自己注射で定期補充を始めるまでは、体調不良はしばしばのことでした。出血、関節痛などの度に休むので、仕事に就いても長続きせず、アルバイトを転々とされていたようですが、定職に就かれ、月1回の通院で生活も安定し、元気に過ごしていると報告もしてくださいました。

当院のように、様々な疾患で在宅自己注射の適用となられる患者さんが多いと、こういった手技指導の専門職種を独自に運用することで多くのメリットがありました。

ある製剤については、導入後の脱落率はゼロであることにメーカーさんがびっくりされた(一般的には30～40%が脱落、と)のでインストラクターさんのことを紹介しました。

外来の看護師さんが指導をしている病院も多いと聞いていますが、院内異動も多く、固定化が難しいです。また、煩雑で忙しい外来では、薬剤部とは業務の時間的な流れが違うので連携もとりにくいと思います。当院のISGインストラクターさんたちは薬剤部に所属しているので、いつでもやり取りができ患者さんの情報を共有しやすいのです。患者さんたちにとても近い存在になり、お家で不安なことなどがあったら気軽に電話でも相談していただくこともでき、それを皆で共有できています。最近、使用する製剤が変更になった患者さんたちも、外来の忙しい診察室や処置室でなく、薬剤部の説明室で落ち着いて聞くことができます。変更になる溶解方法やそのほか気になる点について、処方薬を受けとって実物を見ながら説明を聞いたり質問したりできています。そこで自信がなければ、自分でインストラクターさんと一緒にするように予約を取って何度でも納得いくまで一緒にやってみることができます。私たちも患者さんたちの手技等を確認できて安心です。

さらに、注射針や廃棄物についても最初に手技説明の一環として具体的に説明を受けるので、患者さんたちは悩まず困らず、正しく廃棄することができています。

私たちは患者さんをしっかりフォロー・サポートできる薬剤部でありたいといつも思っています。

これからもよりよいシステム作りを考えていきたいと思っています。

第30回

Heart Hospital

ハートホスピタル

いいづかファミリークリニック
院長 飯塚 敦夫先生

診療状況と地域の特色

Q いいづかファミリークリニックに通われている患者数や診療状況を教えてください。

飯塚先生 現在、定期受診している患者さんは9名で全て血友病Aです。年代は7歳の小学生が1名、10代が3名、20代が2名、30代が2名、60代が1名です。60代の患者さんは軽症血友病で外傷がないと受診されない方です。20代以下の方は赤ちゃんの時からずっと診ている患者さんで、これまでほとんど関節出血も起こすことなく過ごしており2人はスポーツ少年団から中学生まで野球を続け、1人は中学生で軟式テニスを、1人は高校生で弓道をしていました。しかしながら30代の2名は膝に血友病性関節症があり、松葉杖を使用しており、整形外科的な管理が必要なため、東京の荻窪病院に定期的に通院しています。2人共これまで関節が痛くなってからしか薬剤を使用していませんでしたが、その内1人は、就職を契機に週2回きちんと薬剤を投与するようになり、その後はほとんど出血することなく、また体重を減量したことで関節の負担が減り膝の痛みが殆どなくなりました。その結果、考え方が前向きになって現在は生き生きと働かれています。

▶左:飯塚 敦夫先生
右:吉岡 章先生

Q 地域の特色や、地域連携について教えてください。

飯塚先生 福島県は北海道、岩手県に次いで3番目に広く、内陸側の会津、中央の中通り、太平洋側の浜通りという3つの地域に分かれています。通院患者さんのほとんどは会津地域の方ですが、お1人だけ車で片道2時間かけて通院されている患者さんがおられ、この患者さんには万が一に備えて早めに家庭注射を導入しました。地域連携については以前勤務していた会津中央病院がすぐ近くにあるので、骨折、良性腫瘍の摘出、及びクモ膜下出血例などを紹介し対応してもらいました。また、歯科についても口腔外科にお願いしています。病院に依頼する場合には、血液製剤をまず投与してから搬送し、当院で投与量と投与期間など補充療法のスケジュールを管理して紹介先の先生と連携し合っています。逆に会津中央病院からも血友病以外で相談を受けるなど連絡を取り合っており、スムーズな連携ができていると思っています。そして、東京に進学・就職する患者さんは荻窪病院などに紹介しています。また、修学旅行等で会津に来られる全国の患者さんをお願いされることもあります。

いいづかファミリークリニックの特長

Q 自己注射の指導開始時期や指導法は?

飯塚先生 家庭注射や自己注射導入の年齢は皆さんとほとんど同じだと思いますが、小学校に入ったら母親・父親に静脈注射の練習をしてもらい、上手くいくようになれば家庭注射を始めています。患者本人には溶解操作や消毒を小学生になった頃から練習し始め、きちんとできるようになったことを確認して、小学校の高学年頃に自己注

射の導入を始めています。個人差がありますので何もかも一度に練習することは難しく段階的に週二回は通院してもらって導入するようにしています。

Q いいづかファミリークリニックならではの特長はどのようなところにあるのでしょうか。

飯塚先生 当院は6名の看護師全員が血友病患者さんに対応しています。開業当時からいるスタッフばかりなので、患者さんのこともよく知っていますし、お母さんたちとも仲良しになってくれています。特に一番若い志賀君は血友病Aと診断されて以来私が診ている患者さんで3年前からうちで看護師として働いています。私の診察前に志賀君が患者さんと話をして問題点をチェックしてくれるので診察がスムーズにいっています。患者様の良き相談相手にもなってくれています。

荒井さん 会津中央病院の頃からスタッフがずっと一緒で、患者さんが小さな頃から診ていますので、気心がよく分かっています。自己注射の管理については患者さんがいつ、何単位を注射したという記録を携帯のアプリに入力したものがデータとグラフで1か月毎にメールで届き、先生や看護師全員で情報共有しています。全て定期補充療法で、看護師がケアをしながら話や悩みを聞いた上で、薬剤をお渡ししています。本人に治療に対する自覚を持ってもらい、自分の体を自己管理できる大人になってもらうことを目標にしています。一人ひとりに、丁寧な対応ができるのがクリニックの最大の長所ですね。

志賀さん 高校を卒業して1年間荻窪病院に通院しました。病院だと担当医が休みで診てもらえないことがあり、患者数が多く自分の顔を覚えてもらっていないのでは?と心配になることもありました。ここでは先生やスタッフがいつも変わらずいてくれるので安心して診てもらえると思います。看護師として患者さんには病気のことだけを話すのではなく、気軽な会話をしてから痛いところはないかとか今の状態を聞きとるようにしています。

飯塚先生 志賀君は、10代20代の患者さんにとってお兄さん的な存在で、血友病患者と看護師という他のスタッフとは違うスタンスで相談を受けています。また、クリニックの良い点は他の病気でご両親や兄弟も通っているので、家族背景が把握しやすいところです。病院で診ていたときよりクリニックでの方が患者さんや家族と親密になれるのでなんでも話してもらえ、コミュニケーションがよくとれていると思っています。

クリニックの役割と今後目指す体制

Q 今後、目指していきたい医療とクリニックの役割について、どのような考えをお持ちでしょうか。

飯塚先生 小児科医として、患者さんをいかに関節症などの障がいのないまま成人に育てて内科の先生にお願いするのが役割だと考えています。血友病患者さんを診ている者としてそこを一番の目標にしています。昔のように関節症や色々な問題があった時代は、整形外科、歯科等の包括的な医療が必要だと考えていましたが、現在のように定期補充療法が定着して障がいのない血友病患者が多くなれば、包括医療の重要性は以前ほどではなくなっていくと思います。それから、福島県では患者会の活動があまり行われておらず、宮城県の友の会に参加する会津の子ども達がいましたので、当クリニックでも十数年前から家族会を行っており一昨年に第4回目の家族会を行いました。当クリニック以外の家族も参加し、成長した子供たちの様子を確認し、お互いに自分の経験を話してもらい、家族同士でも話し合い有意義な時間を過ごせました。そういう場で代表として溶解操作や自己注射をみんなの前でやってもらい、人に注目され緊張する場所で成功したことが自信にも繋がったようです。血友病についての教育や自己注射の再確認という意味もあり、今後もできるだけ定期的に家族会を開催していきたいと考えています。

▶写真の左から
研修医・大塚 礼央先生、看護師長・荒井 ひろみさん
看護師・大堀 雅子さん、看護師・長谷川 みつ子さん
看護師・飯塚 陽子さん、看護師・志賀 誠也さん
前列・飯塚 敦夫先生

所在地 〒965-0006
福島県会津若松市一箕町大字鶴賀字下居合59
TEL：0242-32-3330

クロスハート監修者

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

先生は大学卒業後、神奈川県立こども医療センター血液科で長尾大先生のご指導のもと、15年余りにわたり先駆的な血友病包括医療・ネットワーク化に参画し、他にもビタミンK欠乏性出血症でも大活躍されました。そのご経験を活かした現クリニックでの血友病診療は、高い水準のモデルの一つとして全国的に取り入れることがふさわしいと確信しました。家族ともども身近に相談と診療をお願いできるドクターとナースがいつもいてくださるのはとても心強いですね。

風の音
～輝く星たち～

血友病とともに暮らす皆さんへ

中尾 綾さん
愛媛大学大学院医学系研究科
血液・免疫・感染症内科学
臨床心理士

血友病における心理支援

私が血友病の患者さんに出会ったのは、担当医から「何か伝えたいことがあるみたいだけれど、聞き出せていない気がする。一度、ゆっくりと話を聞いてもらえないだろうか」と依頼を受けたことがきっかけでした。「患者さんに会うからには、きちんと疾患について理解していてほしい」とも言われ、研修会などで多くのことを学ばせていただきました。その後、患者さんにお会いし始めたのですが、最初の頃は〈あまりご自分のことを話したがられないな…〉といった印象を持ちました。それにはいくつかの理由がありましたが、一番印象に残っているのは「母親に心配をかけてしまうから」といった内容でした。「“痛い”“つらい”“なんで自分だけこんな病気に”と思うことはあるけれど、口に出してしまうと母親を悲しませてしまう。あんなに頑張ってくれている母親に心配をかけたくなかった。悲しむ母親の姿を見たくなかった」と話されました。痛みがあってもよほどのことがないかぎり言い出されませんし、通院のつらさや愚痴や何もかもぐっと抑えておられました。痛みのある生活が普通になっていることを知り、また、母親や家族のためとはいえ、あまりにも心に負担をかけた状況であることを知って、心理・精神的な支援が不足している状況だと認識しました。心理職は話を聴く役割を担っています。話を聴かせていただくことで患者さんの心の支援に努め、同時に、他職種に伝わる言葉で患者さんの心境や置かれている環境を共有し、理解へと繋げていくことだと考えています。

愛媛大学医学部附属病院

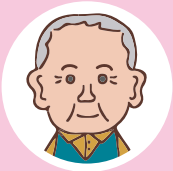
当院での連携についてご紹介します。日本の地方では血友病センターが確立していないため、包括医療を実施することが難しいといわれています。当院も同様の状況でしたが、担当医だけでは患者さんやご家族の精神面を支えることには限界があると感じていたため、2013年から内科に臨床心理士を導入しました。対象は当院の内科外来に通院中の血友病患者さん全員で、家族歴や成育歴、血友病のこと、現在気になっていることなどを中心に、順次面接を行いました。青年期までの主な問題は「自己注射導入の不安と移行期の問題」、成人期以降では「関節症、肝炎、保因者（娘）」の問題があげられ、各成長段階に応じての支援が必要であると再認識させられました。そんな中、当院では2016年から愛媛県血友病包括外来を開始しました。年に1回、内科／小児科（看護師・臨床心理士による面談含む）、歯科、整形外科、リハビリテーション部を受診するという取り組みです。将来の小児科から内科への移行を考慮して、当院では小児科の患者さんであっても内科も受診してもらい、内科外来の環境やスタッフに慣れてもらえるよう枠組みを設定し、患者さんとご家族の精神的負担や心配事を軽減できるよう工夫しています。

これから

包括医療に参加することで、私は小児科の患者さんとご家族にお会いすることができるようになりました。関節障害で日常生活に困っている成人の患者さんに出会っていた私は、元気に走り回っている小児の患者さんに驚いてしまいました。製剤の進歩を感じ、未来は明るいものかと勝手に想像してしまったほどです。ですが、すぐにこの考えが浅はかだったことを知ります。お母さんたちと話をする中で、母親の支援が非常に重要であることを強く意識しました。内科で出会う成人の患者さんも一人で悩みを抱えていましたが、小児科で出会ったお母さんたちもまた、一人で悩みを抱えて孤立していました。製剤が飛躍的に良くなっているのと比例するように、患者さんやご家族の心理・精神面も健やかになれるような支援を提供できる一員でありたいと思っています。

血友病と上手に暮らすために

こんな時、どうする？



さとるさん

70代／血友病A患者
人生経験豊かな知識でネットワークでは
みんなにアドバイスしてくれる親戚のおじさんのような存在

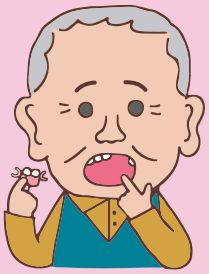
まことくん

小学3年生/血友病A患者
好奇心旺盛

ドクター

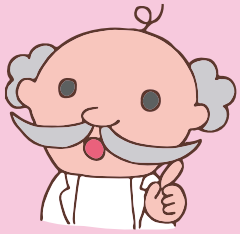
まことくんの主治医
血液にくわしい物知りドクター

ついに、入れ歯を使うことになった



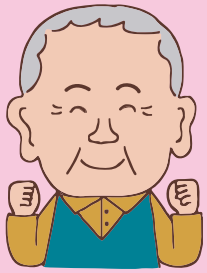
ちゃんとデンタルケアをしていたつもりが、ついに部分入れ歯をすることになったんですよ。

元気なさとるさん世代の血友病患者さんが増えて、義歯を使用する人が多くなっているんじゃよ。



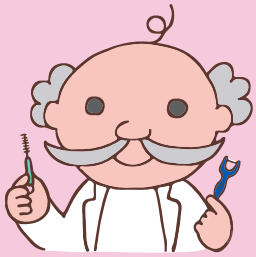
入れ歯になったら、歯を磨かなくてもいいの？

ダメダメ！ちゃんとお手入れは必要なのだ。毎食後に義歯を取り外して、特に義歯の裏側（口腔粘膜の接触部）の汚れをキレイに取らないと、口腔粘膜の異常により出血する可能性が高くなるんじゃ。



私は部分入れ歯なので、まだ丈夫な歯も大切に残したいんです。

もちろん毎食後の歯ブラシ、磨き残しはフロスや歯間ブラシで清潔に保つことも大事じゃよ。



血友病患者の口腔セルフケアのポイントは以下の通りです。ぜひ毎日の習慣にしてください。

①歯肉の健康状態を管理する ②甘いものなどを取り過ぎない ③よくかんで食べる
④歯ブラシで磨き残しをしない、フロスや歯間ブラシを活用する
⑤口腔・あごマッサージなどで唾液の分泌を促進する

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。

携帯電話

今年の冬は、雪が少なくて嬉しい。暦の上ではすでに春。まだ周りは純白の世界ではあるが、陽ざしは確かに春の色を湛えている。

春色の青空は、妙に気持ちまで大きくする。雪の日などには絶対に決心しないだろうことまで、してしまう。これが失敗かどうかは分からないが、先日、使い慣れた携帯をガラケーからスマホに替えてしまったのだ。

障害を持つ私にとって、パソコンと携帯と電子辞書は生きるための大きな力だった。指が痛んで原稿が書けなくなって15年、それらは全てパソコンが補ってくれ、生活用品はインターネットで購入、支払いも読書もできた。

実際に見て選べないのは残念だが、最低限の生活は、これらの機器に救われてきた。

外出にも携帯は必須。地方には人通りのない道も多く、電動車椅子が動かなくなった時の恐怖を今も忘れられない。携帯で助けを求めた。

ただ、私はパソコン用語なるものを、ほとんど知らない。使っているうちに「この印」は、このときに、という感じで、必要に迫られての覚え方で今に至っている。それで間に合った。

それなのに、「まだガラケーなの？」との言葉に触発された訳でもないが、ついに、スマホに替えてしまった。

確かに、使いこなせれば今よりずっと便利だろう。問題は、使いこなせるかどうかなのだ。

ショップの若い女性が、分からないことだらけの私に、根気よく説明してくれた。先ず、言葉が分からない。今更だが、アプリって?タップ、フリック、スワイプ、QRコードって何?

頭が真っ白になってゆく。何とか、電話をかける、受ける、メール、日程表の辺りまで頭に入れて、店を出た。しかし帰宅してみると、改めて機能の膨大さに、説明されたことまで吹き飛んだ。

電話が鳴ると身構え、マチキャラとかいう人形がホーム画面を勝手に動き回り、何も言っていないのに突然呼びかけて来たりする。私はスマホに疲れ果てていた。

購入5日目だった。何年ぶりかの友人・英君が訪ねてきた。わが目を疑った。この道のプロなのだ。私は、神の導きとばかり叫んだ。こんな偶然があるのか!

彼は、以前にも書いたが、私の大切な今は亡き血友病の友・大橋雄二君の療友である。彼の出ていた深夜放送のリスナーでもあった。

学生時代、英君は東京から秋田に帰郷する途中、福島で事故に遭い片脚を失った。福島医大での長い闘病の後、愛する女性と出会い、今は2人の子の父である。

彼は、スマホを持て余している私に、3時間にも亘り、使い方、設定の仕方をもう一度教えてくれた。彼は言った。自分に必要なものだけ、一つひとつ覚えてゆけばいい。焦ることはない。

気持ちが楽になった。

歩けないひとり暮らしにとって、携帯電話は死の床にあっても、手放せないだろうと思う。私には、心をつなぐものだから…。

（2019年2月記）

Heart to Heart

人生を変えたパラアイスホッケーとの出合い。そんな出合いを多くの人に経験してほしい

第45回

元パラリンピック日本代表選手
パラスポーツアドバイザー

永瀬 充

Mitsuru Nagase

昭和51年生まれ（43歳）
北海道旭川市出身
高校1年の秋、難病のため歩行困難に。95年にパラアイスホッケーと出合い、98年の長野大会以降4大会連続パラリンピック出場。バンクーバー大会で銅メダル。現在は北海道新聞社に勤務しパラスポーツアドバイザーとして普及活動に力を注ぐ。

編集部 バスケット少年だったそうですね。

永瀬 はい。中学、高校と続けていたのですが、高校1年の秋頃に足に異変を感じ、徐々に力が入らないような感覚になり、精密検査を受けて「慢性炎症性脱髄性多発根神経炎（CIDP）」だと分かりました。歩行が困難になる症状でした。

編集部 パラアイスホッケーとの出合いを教えてください。

永瀬 19歳の頃、症状が悪化。5カ月ほどの入院中に障がい者スポーツ雑誌を見て様々な競技を知りました。退院後、苫小牧にチームがあることを知り、練習に参加しました。それが人生を大きく変えてくれるきっかけとなりました。

編集部 病気と戦いながらの競技生活は苦労も多かったのではありませんか?

永瀬 世界的な「アンチドーピング」の流れもあり薬の服用には細心の注意を払っていましたし、認可された薬の服用は大きな大会の合間に試しました。ここ10年以上は免疫グロブリン製剤を注射しています。

編集部 パラアイスホッケーは永瀬さんに何をもたらしましたか?

永瀬 障がいの程度によるクラス分けがなく下肢切断の選手がスターになれる競技です。スレッジ（そり）に乗ると小回りが利くし、シュートを広い角度から打てます。障がいは重いのですが、この競技には合っている。個性を生かせることのすばらしさを学びました。病気になって取り組んで以来、夢中になって人生を賭けることができたし、生身の体がぶつかり合う迫力、スピード感など、ぜひ会場で観てほしいスポーツです。

編集部 来年に迫ったパラリンピック東京大会にはどんな想いで関わりますか?

永瀬 東京大会は注目されていますが、課題はそのあとです。パラリンピックは2020年で終わりではなく、冬の北京、夏は東京のあともパリ、ロサンゼルスとずっと続くので。

編集部 現在は新聞社に勤務し、パラスポーツアドバイザーとして普及活動とともに伝える側である永瀬さんですが今後、どんな活動をしたいですか?

永瀬 現在は「義足」と「車いす」など目に見える障がいが強調されます。しかし、私たちが情報を発信することで、一見、普通に見えても、難病に苦しむ人たちが、スポーツに取り組めるようになればパラスポーツには大きな可能性があります。その可能性を生かし切れていないので、「マッチング」に力を注ぎたいと思います。そして競技者目線からもパラスポーツの魅力を発信したいですね。

編集部 読者へメッセージをお願いします。

永瀬 引退は足だけではなく、手や腕の力が少しずつ落ち、世界で戦うには厳しくなり決断しました。私自身もそうですが、病気とどう付き合うか、その中で楽しみをたくさん見つけてほしいと思います。一歩踏み出したり、発信するのは勇気も必要ですが、今はその発信を受け止めてくれる環境が整いつつありますから、ちょっとした「面白そうだな」や「やってみたい」という想いを持ち、私たちにどんどん発信してほしいです。

ほっとTIME クイズ広場

◎くるたん

「?」に一文字補って
右まわりに読むと何という言葉になりますか?

▶答えはP4へ

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おります。

「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。右の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!

クロスハート vol.60について、
皆様のご意見をお聞かせください。

info@jbpo.or.jp

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）

https://www.jbpo.or.jp