



血友病治療の  
今を語る



● Interview

熊本赤十字病院 小児科 部長  
**右田昌宏先生**

小児科 医師 横山智美先生 薬剤部 薬剤師 古庄弘和先生 看護部 PICU 看護師 江窪翔子さん

「チーム連携で、  
包括的ケアと患者さんのサポートを強化」



チーム連携で、  
包括的ケアと  
患者さんのサポートを強化。



本赤十字病院は、

熊本県でも主に小児の血友病患者さんの

診療を中心となって行っています。

小児科の医師や看護師はもちろん、

薬剤師や他科とも連携を図り、

チームとしてあたつている血友病診療の現状や、  
独自の取り組み、

今後の課題などについてお聞きしました。

右田先生を中心に、医師・薬剤師・看護師のチームで血友病患者さんの診療にあたる。  
今後はさらに他科や院外との連携も強化していく。

熊本赤十字病院  
看護部 PICU 看護師  
**江窪翔子**さん

熊本赤十字病院  
小児科 医師  
**横山智美**先生

熊本赤十字病院  
小児科 部長  
**右田昌宏**先生

熊本赤十字病院  
薬剤部 薬剤師  
**古庄弘和**先生



## 幅広い医療者がチームで 患者さんをサポート

—まず最初に、自己紹介をお願いします。

**右田昌宏先生(以下、右田)**

私は小児科の医師で、主に血友病の患者さんを診察しています。

一般的に小児科は悪性腫瘍などの患者さんが多いのですが、最近は血友病患者さんも多く診療しています。

**横山智美先生(以下、横山)**

私も小児科の医師です。今年から右田先生のもとで、血液の病気について勉強させていただいています。

**古庄弘和先生(以下、古庄)**

病棟の薬剤師です。小児科病棟に配属されて、現在で3年目です。入院中や外来の患者さんの対応をしています。

**江窪翔子さん(以下、江窪)**

看護師です。小児科では11年目で、小児科外来担当のリーダーをしています。初診や予約の患者

さんの対応や、診察介助などを行っています。

—熊本赤十字病院での血友病患者さんの診療について教えてください。

**右田** 現在当院で診療している血友病患者さんは22名です。年齢も少し幅広くて、0歳から32歳までの患者さんがいらっしゃいます。年齢が上がってくると、内科への移行も視野に入れていく必要があります。現在院内でも調整しているところです。大体20歳を目安にしていますが、大学への入学や卒業のタイミングで移されることが多いですね。

**横山** 定期補充については、0歳で治療を始めた当初はご家庭で主にお母さんが補充をされます。が、患者さんには12歳ぐらいから自分でできるようにすすめています。指導をして大体1ヶ月もかかりないうちにみなさん覚えられます。



「20歳をめどに、内科への診療移行も視野に入れていいたいです」と話す右田先生。そのためにも、さらなる院内連携の推進が必要だとお考えです。

たちが行う注射手技をよく見て、患者さん自身やお母さんの血管、模擬血管を使って練習します。少しずつ上達して、実際に自分で定期補充を始める、という流れです。現在、薬剤師や看護師にも血友病患者さんの診療により積極的に加わってもらえるよう連携強化を進めています。さまざまな視点で患者さんに携わることで、専門性が活かされるのはもちろん、新たな課題や改善点の発見につながることも期待できます。



## 他科との連携を図り、 独自のアンケートも実施

—院内連携について詳しく教え  
てください。

**右田** これから計画を立てて進  
めていこうという部分も多いので  
すが、最近では当院の整形外科  
の医師の協力があります。これ  
まで患者さんの関節の評価や、

関節内の出血の処置などを行つて  
もらいました。手術の相談もで  
き、院内でこのような連携が強  
化されていくと、ますます心強い  
です。また、薬剤師と看護師の  
役割も大変大きいです。

**古庄** 私は薬剤師の立場で、患  
者さんはもちろん医療者のサポー  
トもしています。もつとも関わり  
の深い仕事は、薬剤投与の管理で  
す。スケジュール帳やカレンダーを  
作って、投与のタイミングなどを  
すべて管理しています。他には血  
友病についてお母さんに説明する  
際、医師や看護師と同席して、  
薬剤などの資料を用いながら「こ

うするといいですよ」とお話しす  
るようになります。

**右田** 薬剤に関しては患者さん  
から相談も多いですね。

**古庄** はい。ライフスタイルやス  
ポーツなどの活動によって、患者  
さんから希望があがることもあ  
ります。その都度、データを見  
ながら先生とも相談して選択し  
ていけたらと思います。

**右田** 自宅での定期補充の管理  
などは、今後看護師のみなさんに  
お願ひしたい部分でもあります。  
**江窪** 患者さんの輸注手帳の確  
認や、日常生活についてのヒアリ  
ングですね。

**右田** はい。輸注記録は、診察  
の都度確認するのですが、1年  
単位や数年まとめて確認できる  
ようになれば、より管理が徹底  
できます。また、自宅でどんな  
生活をしているか、学校や会社に  
行けているかといった話はなかなか  
か診療の中ではできないんです。  
その点を看護師さんにサポートし  
てもらえたなら、患者さんのより

きめ細かいケアが叶うと  
思っています。

—熊本赤十字病院で、独  
自で行われている取り組  
みはありますか。

**横山** 最近、半減期延長  
型(EHL:extended half  
life)製剤が使用されるよ  
うになってきており中で、

今の治療の状況や製剤への  
意識などを知るため、患  
者さん全員にアンケートを  
取りました。印象的だった  
のは、「使いたい薬剤」と「実  
際の選択」にずれがある

ことです。みなさんやはり出血  
は少ない方が良いので、補充する  
回数も少ない方を望まれます。  
また、半減期延長型製剤につい  
てもご存知です。でも、実際に  
そちらの製剤を選択するかとい  
う問い合わせには、まだ迷いが見られ  
ます。

**右田** 特に、お母さんが補充さ  
れている患者さんに多く見られる

傾向ですね。補充する回数が多  
いことで、安心されるのでしょうか。  
患者さん自身が補充するようにな  
れば、ライフスタイルにもつと  
も合う薬剤も検討されます。

**横山** そういう意味では、医  
療者から患者さんへ、薬剤につい  
ての特徴やメリットなどの情報を  
常に提供していくことが必要だと  
感じています。



「今後はもっと血友病への理解を深めて、患者さんとのコミュニケーションを図りたい」と江窪さん。  
血友病専門の看護師がないため、その役割が大いに期待されています。

補充が中心になります。

でも改めて時間をかけ  
ると「こんなことがあつ  
た、あんなこともあります。  
感じだった」と実際にい  
ろんな話が聞けるんで  
すね。お母さん方も、

誰かと共有したい気持  
ちがあるのだと思いま  
す。ただ、日常診療の

中ではなかなか話しに  
くい。私たちも発見が  
あるので、時間的に毎  
回の診療時には難しく

あります。お母さんやそのお母さんへのアンケートを通じて、日頃の診療では見えない患者さんの日常生活  
や思いを知ることができたと感じる横山先生。「この取り組みはぜひ今後も続けていきたいです」。



をしつかり取ることが必要で、今  
その体制ができつあるのではない  
でどうか。

## 信頼関係を大切に、 患者さんの年齢に 合わせた指導を目指す

—院外連携はどのようにされて  
いますか。

右田 熊本県の市内では小児は

主に当院が、成人は主に熊本大  
学医学部附属病院が中心となっ  
て診療しています。市外にお住  
まいの患者さんは基本的に地元の  
病院で診療を受け、時々当院へ  
通ってこられます。個人差はあり  
ますが、先ほどもお話ししたよ  
うに20歳を一つの目安に診療科  
を移行できるのが良いと考えてい  
ます。

右田 患者さんの意識を知る上  
で、とても意義のあるアンケート  
でしたね。

横山 はい。アンケートの結果  
自体もそうですし、協力してい  
ただくにあたって患者さんに時間  
を取つていただき、ゆっくり話  
ができたのがとても良い経験で  
した。普段来られる際は、外来  
診療がある中での診察になりま  
すので、出血がないかの確認や

病なので、院内・院外での連携  
についても、地域中核病院への  
申請を行つていて、これをきっかけ  
に血友病のチーム医療体制や  
業務の内容などを見直そうと  
思っています。専門医が少ない疾  
病なので、院内・院外での連携

最近は特に医師・コメディカル向けの講演会や研究会が多く開催されています。右田先生も「知識の共有や医療者同士のつながりを作る良い機会なので積極的に参加を」とすすめます。





血友病の診療チームに薬剤師が参加するのは、全国でもまだまだ珍しいそうです。「薬剤師ならではの視点で、患者さんやそのご家族をしっかりサポートしていきたい」と語る古庄先生。

ただ、一律に進めるのは大変難しいのが現状です。理由は2つあります。1つは地理的な問題です。当院に近い方は、病院を移ることで通院が大変になるのを避けたいと思われます。もう1つの理由は、小児の頃からずっと担当している医師が変わることによる不安です。担当医師は、0歳の頃からお母さんとともに知っています。長年のお母さんとの信頼関係が大変になります。

ただ、一律に進めるのは大変難しいのが現状です。理由は2つあります。1つは地理的な問題です。当院に近い方は、病院を移ることで通院が大変になるのを避けたいと思われます。もう1つの理由は、小児の頃からずっと担当している医師が変わることによる不安です。担当医師は、0歳の頃からお母さんとともに知っています。長年のお母さんとの信頼関係が大変になります。

わかつていて信頼関係もできています。血友病は長く付き合っていく病気だからこそ、長期的な信頼関係が大切になってくるのです。さらに内科は基本的に成人を診察するので、患者さん自身が自立して自己管理をしっかりと行う必要性が出てきます。小児科とのギャップに戸惑うことがないよう、事前に患者さんへの指導が大切です。

古庄 私は薬剤師として院外の横のつながりを持つように意識しています。最近新たな血液疾患関連症のワーキンググループが発足して、そこに私も参加しています。もともとH.I.V.に関する研究グループでしたが、血友病など他の血液疾患の領域が追加され発展したものです。

ただ、一律に進めるのは大変難しいのが現状です。理由は2つあります。1つは地理的な問題です。当院に近い方は、病院を移ることで通院が大変になるのを避けたいと思われます。もう1つの理由は、小児の頃からずっと担当している医師が変わることによる不安です。担当医師は、0歳の頃からお母さんとともに知っています。長年のお母さんとの信頼関係が大変になります。

わかつていて信頼関係もできています。血友病は長く付き合っていく病気だからこそ、長期的な信頼関係が大切になってくるのです。さらに内科は基本的に成人を診察するので、患者さん自身が自立して自己管理をしっかりと行う必要性が出てきます。小児科とのギャップに戸惑うことがないよう、事前に患者さんへの指導が大切です。

古庄 困った時に知見を求める相談できる専門家同士のつながりがあるということは、本当に心強かったです。

右田 困った時に知見を求める相談できる専門家同士のつながりがあるということは、本当に心強かったです。



明るい光が降り注ぐ、小児科外来。子どもたちが喜ぶかわいいらしいモチーフが、空間を彩ります。



—患者会の取り組みはいかがですか。

会を積極的に設けていきたいですね。



清潔感あふれる落ち着いた診療スペース。

**横山** 当院の患者さんが活動されている「熊友親の会（ゆうゆうおやのかい）」という患者会があります。

**右田** 活動のメインは、産業医科大学 血友病センターの血友病ナースコーディネーター・小野織江さんに年1回お越しいただいて

行う勉強会や相談会です。医師による講演も行っています。もつとも大きな目的は、情報共有や患者さん同士のコミュニケーションです。

**横山** 現在当院では行っていますが、福岡でサマーキャンプなどのイベントを開催している患者会があり、そういう情報は患者さんにもお伝えするようにしています。医療者同士はもちろんですが、患者さん同士も交流を図ることで、常に先端の情報に触れて共有することができます。

**右田** 私たちでも、こういう機

**右田** 現在、地域中核病院への登録を目指してチーム体制やそれぞれの役割、院内外の連携を見直し整理しているところですが、課題についてはたくさんあります。1つは、これから看護師さんにますます活躍していただきたいですね。

**江窪** はい。現在P I C U（小児集中治療室）と一部フロアの看護師が、交代で外来を担当していく、血友病外来の専任担当がないのです。

**右田** 専任はなかなか難しいかも知れませんが、血友病患者さんに積極的に関わってくれる看護師さん

さんが2、3人いてくれるといいなと思います。古庄さんの話にもあったように、最近は血友病に関するコメディカルの勉強会や研究会も開かれてるので、全員でレベルアップしていきたいですね。

**江窪** はい。これからさらに専門性を高めていきます。





—患者さんやご家族の悩みについて、課題はありますか。

**右田** 心理的な面でのケアですね。

**横山** 年齢に応じて、患者さんもご家族も悩みの内容は変わってきます。先ほどのアンケート内容に

さらに心理面での質問も加えて、定期的に実施していくべきだと思います。臨床心理士との連携も必要にならざるを得ません。

**右田** 血友病に関する一般的な悩みに加え、特に進学や就職、結婚といったライフステージが変わった時は、個人的な不安が尽きないとおもいます。普段の何気ない会話でそういう話を聞いてあげられるようにしていきたいです。

—最後に、今後の血友病診療における意気込みを

お聞かせください。

**右田** 院内診療の重要性はもちろんですが、ブロック拠点病院や地域中核病院といった中心になる立場の病院ができるつながりで、非常に大切なことだと思います。

標準治療を共有し、レベルアップしていくように邁進したいです。

**横山** 小児科や内科だけでなく、血友病に関わる他の領域でも理解が高まり、協力体制が築けていくことが目標です。

**古庄** 入院中に担当した患者さんから退院後も相談を受けることは、病棟薬剤師としては珍しいことです。が、頼りにもらえてありがたいと思っています。実際に薬剤師は活躍しない方が良い時もあります。医師と看護師だけで完結する治療はうまくいっているということですから。ただ薬で困った時には、他の医療スタッフにアドバイスできる薬剤師になりたいです。

### 患者さん指導に役立つ各種パンフレット。



バイエル薬品株式会社では、患者さん向けの指導パンフレットをはじめ、ご家族や学校の先生に、血友病について知っていただくためのさまざまなパンフレットをご用意しています。詳しくは弊社医薬情報担当者までお気軽にお問い合わせください。

友病と診断されたご家族は、大きな不安を抱えていると思います。入院中は医療者が近くにおり質問しやすですが、退院した後の方が悩みや疑問が尽きないはずです。そんな心配を少しでも和らげたり解消できるよう、患者さんに寄り添ったケアを追求していきたいです。