血友病治療の

今を語る

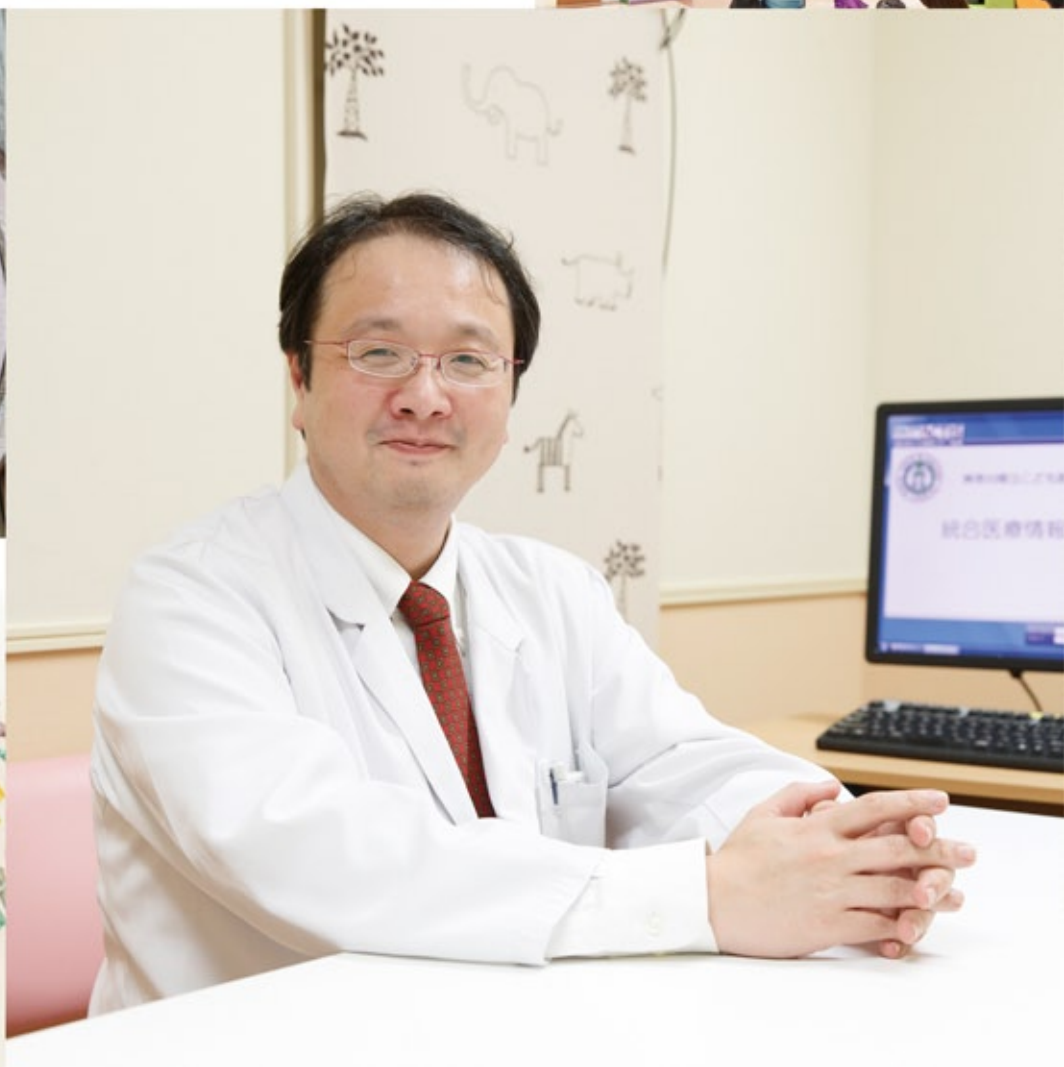
● Interview

地方独立行政法人 神奈川県立病院機構

神奈川県立こども医療センター

血液・腫瘍科　岩﨑史記先生

「血友病患者さんの一生を見据え、
自立を促す診療を」



血友病患者さんの一生を見据え、自立を促す診療を。

〝病気や障害のある小児に、医療・福祉を提供する小児総合医療・福祉機関〟である「神奈川県立こども医療センター」。血友病患者さんの診療には、血液・腫瘍科の医師を中心に、さまざまな診療科のスペシャリストが携わっています。その中心となる岩﨑史記先生に、当施設の診療方針や院内外の連携、今後の目標などについてお話をうかがいました。

神奈川県立こども医療センター
血液・腫瘍科 **岩﨑史記**先生

弘前大学医学部卒業。小児科専門医・血液専門医で、専門領域は小児血液。2005年より研修医、2007年より医師として当施設に勤務。血液・腫瘍科の医師・医療者の中心となり、血友病患者さんの診療にあたっている。

家族のペースに合わせて診療を進める

現在当施設で診療を受けている血友病患者さんは、0歳から26歳までの約50名。血液・腫瘍科に所属する4名の外来担当の医師が全員で診療にあたっており、その中心となっているのが岩﨑史記先生です。定期補充の開始時期について、「基本的には1歳を目安にしています。ちょうど活発に動き出して歩き始める時期で、皮下出血や外傷出血が増えてきます。関節保護の目的でも補充が必要なので、親御さんにも説明し始めています」と話します。ただし、母親が子育てに慣れる前で心の準備ができていない場合や、外来通院をするための生活環境がまだ整っていない場合は様子を見ながら開始します。また最初から週3回の補充ではなく、週1回からスタートして回数を増やしていくカナダ方式を採用しているため、家族にも理解してもらいやすいと言います。

自己輸注を始める時期の目安は、修学旅行など長い期間宿泊するイベントがあるタイミングです。その前に自分で補充できるように、希望者には入院でのトレーニングも行っています。3日間集中して、手技はもちろん血友病という病気のことや今後の生活についても学んでもらいます。「今までは外来での教育しか行っていませんでした。でも小学校高学年だと自分からあまり話さなくなる年齢でもあります。入院だとまとめて話す機会ができるので、役立つことも多いです」と岩﨑先生。さらに内科への移行は、就職が決まる頃が多いと話します。早い患者さんであれば、高校卒業とともに診療科も変わるようにすすめています。

患者さんの自立心を養い、内科へもスムーズに移行

患者さんが年齢を重ねていく中で、岩﨑先生が心がけているのが、「患者さんの自立心を育てること」です。血友病の患者さんは、幼い時から母親が補充をしたり通院に付き添います。そのため、自分の治療でありながら、どこ

か自分のことではないような認識でいることが多いのです。また、特に出血などのトラブルがない場合は、そのままの診療や生活パターンを続けたいという希望が、患者さんや家族には潜在的にあります。しかし、「患者さん自身が、血友病を自分の問題としてしっかりと考えられることが大切です。本人が一人で外来に来て、医師と普段の状況を話したり、今後の治療について相談や確認ができるようになり、健康保険などの手続きもきちんとできるように指導しています。こうしたことが身に付けば、おそらくその患者さんは今後どこの土地や病院へ行っても、大人として医療者と付き合えますよね。内科への移行に向けて、それを目標にしています」と岩崎先生。時間をかけて話し合い、自立心を養った患者さんは見事に移行していくと言います。

一方で、母親へのケアにも心を配っています。当施設では、通院を始める前でも外来で看護師が話を聞いたり、保因者相談や遺伝カウンセラーによる診断も行っています。通院が決まれば主治医を中心にさまざまな専門家による親身の治療や指導が始まり、さらに患者さんが内科へ移行する際には母親自身の自立も促して見守ります。「病院だからと構えなくても、悩んでいるところに医療者が近づいてきてくれる垣根の低さや親しみやすさは、当施設の魅力だと思います。子どもの時期だけでなく、長い目で患者さんの健康を一緒に考えていきたいですね」。

光が降り注ぐ、明るく広々とした院内。子どもたちが描いた絵も展示されています。

院内他科とも連携し、全身の総合的ケアを目指す

さまざまな専門分野の医療者が集結する当施設では、院内連携もスムーズに行われています。例えば、患者さんにはできるだけ10代のうちに整形外科で健診を受けてもらうようにしています。また内科でも、それまでの出血状況に応じてスクリーニング検査を行い、必要があればその後の診療を行っています。歯科については、近隣の患者さんはもちろん、遠方から定期的に通院する患者さんにも受診をすすめる他、小さい頃から通院している患者さんにはリハビリテーション科での検査も案内しています。岩崎先生は、「血友病患者さんに関して、血液・腫瘍科と連携しながら所定の診療を行っているのは、内科と整形外科です。その他の領域については、基本的に地域の病院での診療が軸になりますが、高度な支援が必要であれば常に我々が介入する準備はあります」と話します。「年に1回包括的な個別指導を行っています。全身の総合的なケアは今後必要だと考えていて、そういう意味では当施設では一人の医師だけでなくみんなで診ているという心強さがありますね」。

「当施設は、各医療分野のスペシャリストたちが、みんなで子どもたちを診療しています。困った時はお互いに声をかけてサポートし合えるのが、心強いですね」と岩崎先生。

血液・腫瘍科をはじめ、さまざまな診療科のスペシャリストが集結する当施設には、
神奈川県をはじめ、東京都からも血友病患者さんが診療を受けに訪れます。

院外連携については、神奈川県の県央部や県西部からの紹介の他、東京の施設との連携も多いと言います。「血友病に限らず、小児血液疾患などの血液関係や腫瘍の診療を行っている専門病院はほぼ同じで、治療の課題なども似ています。施設をこえた勉強会も積極的に行われていますので、そうした場で情報交換や相談をすることもあります。患者さんの内科移行の際や、引越しなどで転院する時にも、互いに依頼し合える関係が築かれています。これも連携の一つの形ですね」。

若い医療者の育成と、地域連携の維持が課題

今後の課題と目標について、「血友病患者さんは人数が少ないので、関わる医療者も少ないのが現状ですが、興味を持ってくれる若い医療者が増えればいいなと思います」と話す岩崎先生。かつて、血友病の診療目標は〝出血した際に軽症で済むように〟であったのが〝出血しないように〟になり、高濃度血液製剤の開発によって出血が止められるようになると、次は〝障害を抱えなくても良いように〟に進化し、今は〝好きなことやりたいことができるように〟と目指すゴールが変わってきました。岩崎先生は「QOLの高い生活を求めても良いところに来ているのだと思いますし、その先には、もしかすると血友病が治る時代が来るかもしれません。画期的な薬剤の登場や考え方の変化が起こっている過渡期に私たちはいるのです。そういう意味でも若い医療者には興味を持って、ぜひ関わってほしいです」と期待を込めます。

そして今後、地域連携を維持していくのも大きな目標です。診療している血友病患者さんの人数が少ないと、薬剤の費用や保管の問題で、診療自体を取りやめる医療施設も出てくると言います。しかしそれは、患者さんにとっては大変深刻な問題です。「患者さんにとって一番良いのは、近くの病院に専門医がいること。でもそれは難しいので、できるだけ患者数が少ない施設でも診療を止めなくても良いように、できない部分はお互いにサポートしていけるようにしたいです」と、岩崎先生は抱負を語ってくださいました。

患者会の様子

診療中の様子

発行：バイエル薬品株式会社
http://byl.bayer.co.jp

(201904)KOV-1.0(II/HH)
PP-KOV-JP-0170-14-12

2019年4月作成
資材番号 KOV190110