



血友病治療の
今を語る



● Interview

帝京大学医学部附属病院

血液内科 客員教授
医療技術学部 教授

血液内科 助教

川杉 和夫先生 山本 義先生

「スムーズな院内・科内連携で、
血友病患者さんのQOL向上を目指す」



スムーズな院内・科内連携で、 血友病患者さんのQOL向上を目指す。

信頼関係を築き、
一人ひとりに合った
治療を行う



帝京大学医学部附属病院

血液内科 助教

山本 義先生

2008年、帝京大学医学部卒業。同年より、帝京大学医学部附属病院に研修医として勤務し、2014年、帝京大学大学院を卒業とともに、同施設血液内科の助手を務める。2017年より同施設助教に就任。

帝京大学医学部附属病院
血液内科 客員教授 医療技術学部 教授

川杉 和夫先生

1979年、帝京大学医学部卒業。1985年、帝京大学医学部附属病院に勤務。2009年、同施設准教授・同医療技術学部臨床検査学科教授を兼務。2012年に帝京大学医学部教授に就任。

帝京大学医学部附属病院では、成人を中心とした血友病患者さんの治療の最適化とQOL向上に長く取り組まれています。他科連携も非常に充実している

当施設の、血友病の診療方針や連携の様子、今後の課題などについて、血液内科の川杉和夫先生と山本義先生にお話をうかがいました。

帝京大学医学部附属病院の血液内科では、中学生から70代までの血友病患者さんを診療しています。約95%が血友病A、約5%が血友病Bの患者さんで、一部後天性血友病の方もいらっしゃいます。

基本的な診療方針として、川杉和夫先生は「今はさまざまな製剤があり、患者さんはそれの中から選択することができま

す。私たちは製剤の特徴についてすべて患者さんに明らかにして、互いに相談しながらその方にとつてもつとも良いものを選べるよう心がけています。また、治療方法について一緒に考えていくというスタンスです」と話します。

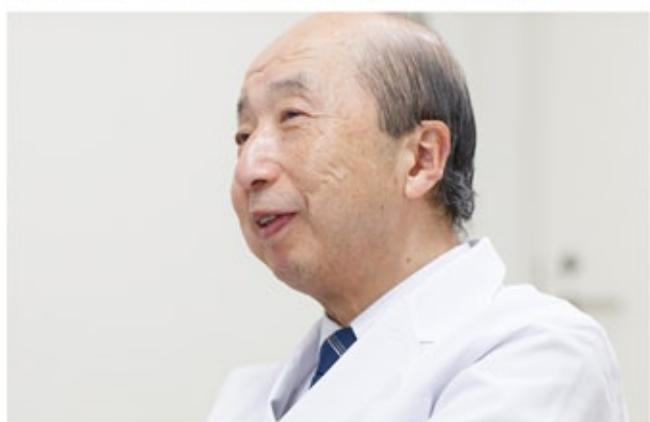
さらに山本義先生は「血友病があるために、他の健康な人と同じことができないとは感じさせたくないと思っています。患者さん

のお話を注意深く聞いて、例えはイベントなどがある場合は多めに輸注しておきましょうといったアドバイスをしています」。

ほとんどの患者さんが成人であるため、自己輸注を習得している方が大多数ですが、ごくまれに外来での輸注を続けている方は、外傷や手術などをきっかけに入院することがあればその際に指導し、自己輸注へと導いています。また輸注記録についても、比較的若い年齢の患者さんはスマートフォンのアプリなどを上手に利用されていますが、高齢の方になるとほど若い頃からの習慣がないため、記録を付け続けるのが難しいと言います。「その場合は、前回の通院以降どのようないペースで輸注しているか、残りの製剤数、出血の有無などについて質問しながら、輸注状況を見極めるようになります」と川杉先生。

このように、成人ならではの特徴として生活スタイルや治療に対するスタンスがある程度確立され

「普段は別の施設で治療を受けている患者さんでも、救急の際などはぜひ頼ってほしいですね。当施設にはそのための設備や体制が整っています」と川杉先生。



心がけています。また私たちも常に最新の情報を収集していますが、近年は患者さんも患者会などでさまざまな情報に触れられます。その上で心配や疑問に思うことはいつでも相談を受け、互いにコミュニケーションを図りやすい環境を作れるようにしています」と山本先生は話します。

してもらうことができます。そういう意味では、合併症などのケアもスムーズにできており、患者さんのQOL向上につながっていると思います」と川杉先生は話します。

血友病患者さんを支える、密な連携やERシステム

ているため、患者さんへの理解を深めながら、時代に合ったより良い治療を継続していくことが大切になってきます。特に就職や転居による転院で主治医が変わると、それまでの診療方針と変わることもあります。そうしたストレスを軽減し信頼を持つて治療に専念してもらえるように、丁寧に会話を重ねていくのです。「最初の治療からしばらくは、できるだけ患者さんと話すよう

成人ならではの課題として最も注目されているのが、患者さんの高齢化による生活習慣病などの中核であるエイジングケアです。血友病と共に並行して異なる疾病的治療を進めいく場合、他の診療科との連携が欠かせません。「当施設ではいわゆる“大内科制”という、さまざまな領域のグループが集まつて内科を構成しているので、科内で

整形外科で手術を行う場合も同様です。両科で連絡を取り合いながら、手術後はリハビリテーション科とも連携し、運動の強度や期間に合わせて製剤の量や投与期間を調整していきます。また保因者の方の出産も受け入れており、産婦人科やNICU(新生児集中治療室)と隨時患者さんの情報を共有しながら安全な出産を行っています。

さらに当施設の大きな特徴の一つとして、ER(救急救命室)



特に成人になれば、患者さん自身の自立も大切だと考える山本先生。「自己輸注も、患者さんと会話を重ね、機会を見ながら自然な形で促しています」。

で幅広い外傷の患者さんを受け入れていることが挙げられます。
「ERシステムの中には外傷の治療に集中的に取り組むチームがあり、血友病などの合併症を持つ患者さんの緊急手術にも対応しています。「夜間でも救急・外傷・内科・外科などの当直医が常駐していますし、血友病の患者さんであれば私たちが立ち会って、止血管理や製剤投与の指導をすることもあります。



また、血友病のタイプがわからぬ患者さんであっても、当施設の検査部では緊急で血液凝固検査をしてくれますので、早急に結果がわかつて適切な処置をすることができるのも強みだと思います」と山本先生。普段は他の施設で診療を受けている患者さんでも、外傷や救急の処置が必要になり困った時には、ぜひ受け入れていきたいと言います。

院内連携だけでなく、血液内科内での連携も大変スムーズで

幅広い対応をするため血友病専門ではありませんが、自己輸注の指導など医師と協力しながら行っています。

大学病院として 今後は病診連携にも注力

血友病に関して多くの臨床例を持ち、地域でも頼りにされる大学病院として、今後は病診連携の取り組みも一つの課題です。仕事に就いている患者さんが利便性などの問題から自宅や職場に近い病院で処方してもらう場合に、当施設で治療のグランドデザイン（全体設計）を描き、通院施設へ製剤の種類や合併症に関するアドバイスをするケースが増えています。「血友病」というと全国でも患者さんが少ないので、多くの先生方は難しい病気だと捉えがちです。でも実は、糖尿病の患者さんにインスリンを投与するのと変わ

る。看護師は内科全体を担当し、幅広い対応をするため血友病専門ではありませんが、自己輸注の指導など医師と協力しながら行っています。

よう、最善の治療を行つていきたいです。さらに山本先生は「近年さまざまな治療薬が発売されて、今後はもっと多様性が出てくると思います。患者さんは身体的にはもちろんライフスタイルや生活環境も異なるので、一人ひとりに合った治療をしていきたいです」と語つてくれました。



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、血友病について知つ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。