



血友病治療の

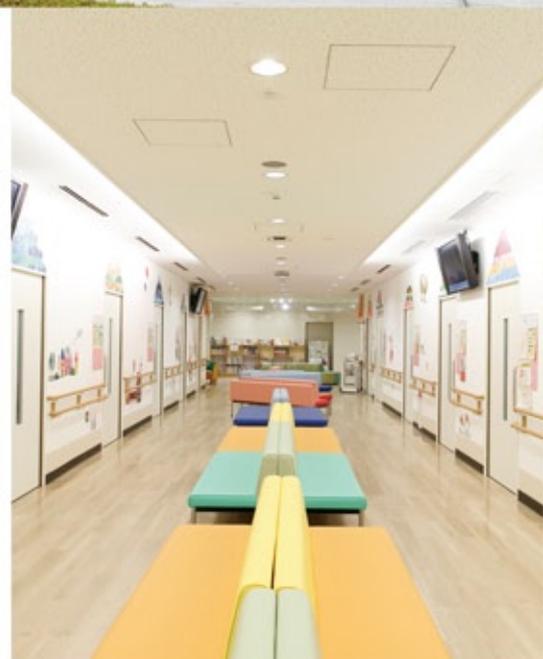
今を語る



● Interview

京都府立医科大学附属病院  
小児科 今村俊彦先生

「医療者同士の積極的なコミュニケーションで、  
血友病の診療水準の向上に貢献」



## 医療者同士の

## 積極的なコミュニケーションで、

## 血友病の診療水準の向上に貢献。

京都府立医科大学附属病院を拠

点に、京都府内や奈良県、滋賀

県など近隣の施設とも積極的に

連携し、血友病の診療や情報交

換を行っている今村俊彦先生。

院内外の連携の様子や、今後の

目標・課題についてお話しした

いただきました。

### 定期補充のスムーズな 導入と止血管理が目標

京都府立医科大学附属病院

は、京都府内でも特に積極的に

血友病患者さんを受け入れ診療

を行っている施設の一つです。現

在5歳から30代までの約15名の患

者さんを小児科で診療しており、

その中心となっているのが今村俊彦先生です。

今村先生がもっとも大切に考えているのは「ゼロブリーディング」、つまり血友病ではない人と同じ程度の止血状態を保つことです。特に関節での出血を防ぐことができるように注意しています。「今の血友病治療は、血液凝固因子製剤の定期補充がメインになっており、それをスムーズに患者さんに導入してあげられるように意識しています」と話します。

定期補充の開始は、1歳が目安です。ただし1歳未満でも出血があった場合はそのタイミングで開始し、2歳から3歳までの間には定期補充の確立を目指しています。同時に、その頃までに患者さんの母親への指導も行います。「血友病は遺伝性の疾患ということもあり、お母さんは心理的に大変デリケートになりやすいのです。少しでも不安を軽くするために、病気の説明

はしっかり行います。さらに注射についても練習してもらいます。お子さんが3歳前後になる頃には週に2、3回注射をしなければいけないので、それまでに手技を習得しておくことは大変重要です」と今村先生。しかし、研修医でも毎日練習をしなければ上達しないほど難しいため、近隣の奈良県立医科大学附属病院小児科など注射指導に注力している施設で、自己注射の手技を習得してもらうケースもこれまであったそうです。

患者さん自身による自己注射については、小学校高学年で確立できるようにしています。修学旅行に行った先で注射できることが目標です。今村先生は「自分でできるようになってから修学旅行に行こうね、と言うと伝わりやすいんです」と患者さんのモチベーションアップにつながる言葉をかけ、前向きな気持ちで練習に取り組みやすくしています。また自己注射は、自立という意味でも



京都府立医科大学附属病院 小児科 今村俊彦先生

京都府立医科大学卒業。同大学の大学院修了後、明石市立市民病院・松下記念病院を経て、2006年京都府立医科大学小児科学教室に着任。小児血液学や造血器腫瘍などを専門とし、同施設のほか、京都第一赤十字病院や明石市立市民病院でも血友病患者さんの診療を行っている。

大切だと言います。子ども頃は注射に失敗することがあっても親が助けてくれますが、血友病は一生涯付き合っていく疾患のため、いつまでも親に頼ることはできません。そのため、成人してからも自分できちんと病気と付き合っていけるように、自己注射の意義について、特に思春期を迎えた頃から説明しています。そうしなければ、ただ小さい頃から受けている治療」という認識のままれば、そのうち注射をしなくなってしまう。「血友病は基本的には男の子の病気ということもあり、状態が良い患者さんほど運動をしたがります。その場合に、しっかりと注射を打たないと危ないことや、やりたいことをするために注射をする必要があることを話して、納得してもらえようように心がけています。今は製剤もとても良くなってきたので、きちんと注射ができていれば、それほど病気であることに捉われずに生



「患者さんがこの施設でも一定水準の血友病診療を受けられるようにしたい」と語る今村先生。さらに「大学病院として、臨床結果などを集約・共有していくという面でも貢献していきたいです」。

活できます。私たちは、そのための治療を提供していきたいと考えています」。

### 整形外科や歯科での定期健診を実施

成人の患者さんで特に注意が必要になってくるのが関節症です。京都府立医科大学附属病院では、1年に1回、定期的に血友病患者さんの膝や足首などのレントゲンを撮影し、必要に応じて整形外科の医師と相談しな

がら治療にあたっています。また口腔内のチェックのため、歯科も受診してもらうようにすすめるなど、総合病院ならではの院内他科連携が積極的に図られています。

看護師との連携については、今後ますます協力体制の強化が期待されます。現在看護師は、今村先生をはじめとする医師とともに、患者さんの母親に注射の手の指導を行ったり、自宅での様子を聞いたりしています。「当施設には血友病専門の看護

師はいませんが、これから血友病患者さんが増えてくると、科を超えた病院全体の取り組みとして看護部の協力がさらに必要になってくると思います」と今村先生。さらに患者さんや母親のメンタルサポートの面では、臨床心理士など心のケアを行う専門家の関わりも重要だと考えています。今後、より包括的な診療のための体制づくりが検討されています。

今村先生は、希望があれば、学校の先生にも血友病について説明。「正しい知識を持って、必要があれば適切に対応していただくことが大切です」。



