



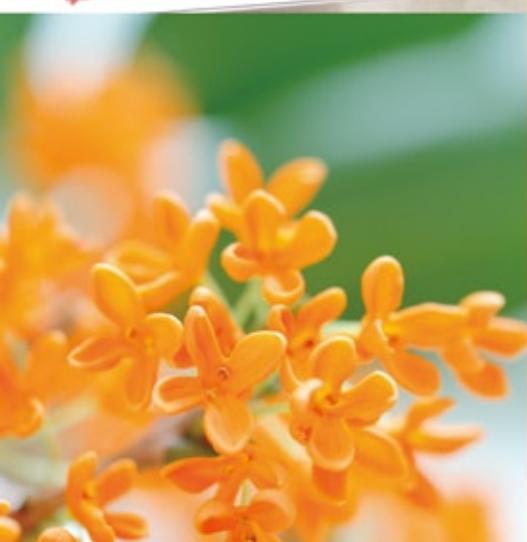
血友病治療の
今を語る



● Interview

島根大学医学部附属病院
小児科科長 竹谷 健先生

「診療科や施設を超えた連携で、
最適な医療の提供を目指す」



診療科や施設を超えた連携で、最適な医療の提供を目指す。

島根大学医学部附属病院は、島根県で血友病診療の中核となる医療施設として、患者さんとのQOL向上を目指した包括医療と先端医療の提供に取り組んでいます。院内外の診療連携の現状や、今後の目標などについて、当施設の小児科科長・竹谷健先生と、輸血部助教の井上政弥先生にお話をうかがいました。

島根大学医学部附属病院では、10名の血友病患者さんの治療を行っています。年齢は0歳から40代後半までで、小児科では24歳までの患者さんを8名、腫瘍・血液内科では40代の患者

小児科の診療では、できるだけ早い段階で患者さんのご両親に会つて血友病や今後の治療について話すようにしています。「患者さんのお母さんは保因者であることが多く、遺伝性の疾病ゆえに自責の念を強く持つ方もいらっしゃいます。お母さんだけの問題ではないこと、これから家族と一緒に治療に取り組んでいく重要性について、お父さんにも伝えることが必要だと考えています」と竹谷先生。

患者さんの状況を見極め、ご両親や学校の先生もサポート

島根大学医学部附属病院 小児科 科長 竹谷 健 先生

2002年より島根大学医学部、2007年より島根大学医学部附属病院に勤務。小児科、血液腫瘍、再生医療、希少難病の診療にあたる。血友病においては、小児の患者さんを診療。松江赤十字病院でも週1回の外来診療を行っている。

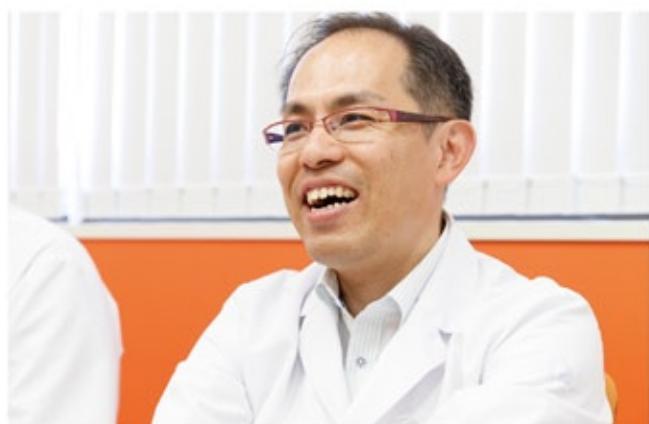


さん2名を診療しています。「島根県では大学進学や就職を機に県外へ行かれる方が多く、小児から診療している患者さんで転居される方はそのタイミングで内科診療への移行をすすめています」と小児科科長の竹谷健先生は話します。「反対に島根県生は話します。『反対に島根県へ転居して来られた時にすでに成人の患者さんは、腫瘍・血液内科で診療しています』と話すのは、輸血部助教の井上政弥先生です。

小児科の診療では、できるだけ早い段階で患者さんのご両親に会つて血友病や今後の治療について話すようにしています。「患者さんのお母さんは保因者であることが多く、遺伝性の疾病ゆえに自責の念を強く持つ方もいらっしゃいます。お母さんだけの問題ではないこと、これから家族と一緒に治療に取り組んでいく重要性について、お父さんにも伝えることが必要だと考えています」と竹谷先生。

また同様に配慮しているのが、ライフステージに合わせて患者さんの状況を見極めることです。当施設では約1歳を目安に定期補充を開始し、小学校への入学を機に自己注射へ移行します。血友病について患者さん本人にも説明し、自己注射の指導も行います。特に注意が必要なのは、思春期です。「自我が芽生えてくる頃で、まわりの同級生と比べて自分が病気だと悩む患者さんが多いです。またみんなと同じようにスポーツをしたいと考え部活にも参加するのですが、その時に大出血を経験することもあります。そうすると、場合によつては毎日補充が必要になってしまいます」。ただ、一概にスポーツを制限してしまうことはないといいます。もちろん激しいコンタクトスポーツなどは推奨しませんが、患者さん本人の意志と出血の状況を見ながら、できるだけ他のお子さんと同じ環境で成長を見守るという診療

「出血への注意は必要ですが、基本的には生活の中で好きなことをしてほしい」と語る竹谷先生。患者さんの意志を十分に尊重しながら、ご家族や学校の先生へのサポートも行っている。



の状態を把握しており、定期補充に関するご自身のお考えがあります。その点を尊重しながら、患者さんとよく相談し、提案しながら了解いただくようになります」と井上先生。患者さんと丁寧なコミュニケーションを重ね、信頼関係を築いていくことを常に心がけて診療を進めていると話します。

院内連携の強化を図り、チームで血友病診療に取り組む

方針です。さらに、患者さんの進学時には必ず担任の先生への説明も行っています。「夏休みに行うことが多いですね。1学期間、様子を見ていただいているので、その上で不安に感じることや疑問点があればお答えしています」。

一方、成人の診療においては、すでに患者さんが小児の頃から血友病と長く付き合ってきていたため、「患者さんがご自分の体

現在、血友病患者さんの診療は小児科と腫瘍・血液内科が中心となって行っていますが、院内連携の強化に向けた取り組みも始まっています。中でも整形外科との連携が多く、手術の際にも特に重要な役割が期待されています。

また院内では、医療者的人材育成も進んでいます。竹谷先生は「実際の患者さんを診療しながら経験を重ねていくのはもち

トも必須だと竹谷先生は考えていました。「現在は血友病専門の看護師がいない状況ですが、患者さんはもとよりお母さんのケアを考えた場合に、とても重要な存在です。医師には話しにくいうことでも、看護師には相談できたり何気ない会話もしやすいと思うのです」。また、当施設には日本海沿岸では唯一のCLS(チャイルド・ライフ・スペシャリスト)が在籍しています。CLSとは、医療環境にある子どもや家族に、心理的・社会的な支援を行う専門職です。子どもや家族が抱える精神的な負担を軽減して、主体的に医療に臨めるようにサポートします。当施設のCLSは看護師でもあるため、目指すチーム医療の中でも特に重要な役割が期待されています。



近年は良い製剤が発売されて、患者さんのQOLが大きく向上したを感じているという井上先生。「私たちも常に先端の知識を取り入れ、患者さんに最適な治療を提供したいです」。

島根大学医学部附属病院
輸血部 助教 **井上政弥** 先生

2003年より島根大学医学部附属病院に勤務。専門分野は血液内科、腫瘍内科。血友病においては、成人的患者さんを診療。他科での手術の際には、情報提供を行う他、リハビリテーションのサポートも行っている。

ろんですし、最近は多職種の医療者に向けた研究会やセミナーがたくさん開催されています。知見を深める良いきっかけになります」と積極的な参加をすすめます。

他院や専門家とも
協力し、包括的ケアの
充実を図る



が予想されます。また井上先生は「臨床心理士など、患者さんとそのご家族の心のケアをする専門家も、今後必要になってくると思います」と精神面でのサポートの重要性をあげます。

さらに現在、患者会やサマーキャンプへの参加もすすめており、その目的の一つが特にお母さんにとつての「心の支え」についていたくだくという点です。同じ血友病の子どもを持つお母さん同士、

当施設は、近隣の広島大学病院と密に連携を取っています。広島大学病院は、中国・四国エリザベスのブロック拠点病院で、「血友病患者さんを多く診療されており、幅広い知識や経験がおありなので、小児科、腫瘍・血液内科とともに大変頼りにしています。また年に一度、包括外来でも連携し

ています」と竹谷先生。そして当施設も今年、地域中核病院に立候補しました。地理的に遠方で通院が難しい患者さんのためにも、地域包括医療の実現を目指します。



左から井上政弥先生、看護師でCLSの黒崎あかねさん、竹谷健先生、看護師で輸血部病院技術員の鈴木育美さん、臨床検査技師の藤原宇志さん。さまざまな職種のプロフェッショナルが、血友病患者さんを驚くケアしている。

トできる体制を整えていきたいですね。また、難病拠点病院として新しい治療や臨床研究にも取り組んでいきます」。井上先生も「地域に関係なく、患者さんに最新の医療を提供し続けることが大切。その点でも、包括的な体制づくりは欠かせません」と将来の血友病診療への抱負を語ってくれました。

谷先生は「島根県全体の包括診療を実現したいと考えています。治療だけでなく、日々の生活や就労など の面でも患者さんのライフ

の参加をすすめていますが、当施設も昨年度、難病拠点病院に指定されたことから、血友病を含め長期的な治療を受けている患者さんのための会の開催を検討しています。

発行：バイエル薬品株式会社
<http://byl.bayer.co.jp>