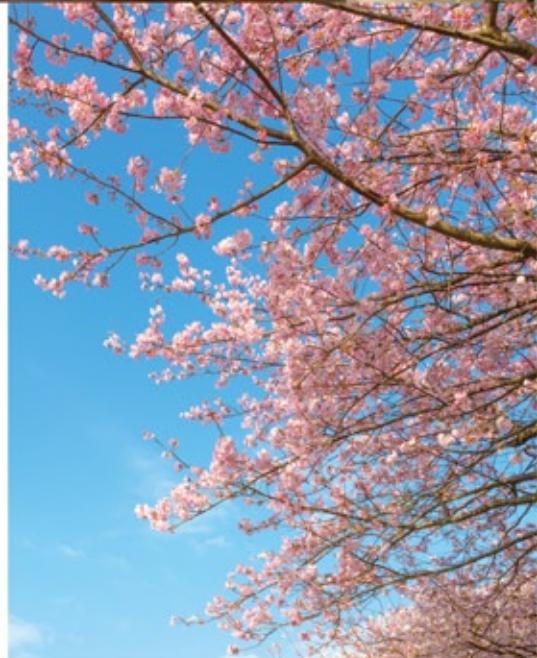




血友病治療の
今を語る



● Interview

京都第一赤十字病院
血液内科 医長 大城宗生先生

「血友病患者さんの生涯にわたって支え、
QOL向上を目指す」



血友病患者さんの生涯にわたって支え、QOL向上を目指す。

2018年から多くの血友病患者さんを受け入れている京都第一赤十字病院。血友病診療連携地域中核病院として、地元はもちろん広く府内の患者さんの診療を行っています。その中心で活躍されている大城宗生先生に、当施設での診療方針や院内外との連携、今後の目標についてお話をいただきました。

血友病の専門外来で より丁寧な診療を

京都第一赤十字病院では、現在43名の血友病患者さんを診療しています。もともと当施設では

5名ほどの血友病患者さんを治療していましたが、2018年に府内の施設から40名弱の方の診療を引き継ぎ、血友病の専門

外来を設置しました。

患者さんは、20代から60代までの成人です。診療時、特に注意している点について血液内科の大城宗生先生は「出血のコントロールや関節症の予防はもちろん

ですが、生活習慣病など成人ならではの病気にも注意が必要です。年齢を重ねている患者さんほど、他の病気や健康状態に配慮しています」と話します。

また20代以降は、就職や結婚などでライフステージが変わるタイミングでもあり、患者さん本人はもちろん、出産をきっかけに家族からの相談もあると言います。「血友病は長く付き合っていく病気なので、生涯のことを考えてケアしなくてはなりません。そういう意味では、きちんと時間を取り、患者さんと丁寧に話し合つていくことが大切です。当施設では決まった曜日に専門外来を設置しているので、ミニケーションを取るようにして



京都第一赤十字病院 血液内科 医長 大城宗生 先生

2004年、岡山大学医学部卒業。姫路赤十字病院、三菱神戸病院、京都府立医科大学附属病院を経て、2011年より京都第一赤十字病院血液内科に勤務。2014年に当施設医長に就任。血液内科専門医であり、当施設では成人的血友病患者さんの診療にもあたっている。

「血友病は長く付き合っていく病気なので、生涯のことを考えてケアしなくてはなりません。そういう意味では、きちんと時間を取り、患者さんと丁寧に話し合つていくことが大切です。当施設では決まった曜日に専門外来を設置しているので、ミニケーションを取るようにして

院内他科との 連携にも注力

「血友病は長く付き合つていて記録を取る重要性を伝え、持参してもらうことで、出血の有無をはじめ製剤投与の間隔や量を確認しています。

当施設の血液内科では、大城先生と一緒に、2名の看護師が

血友病患者さんの診療とともにあたり、大城先生が大きな信頼を寄せる看護師長 松成佐登子さん(写真右)。血友病診療連携地域中核病院としての当施設の看護責任者として活躍されている。



血友病の専門外来に携わっています。診察前に輸注記録を確認し、出血の有無など患者さんの大まかな状況を聞いて、診察室で大城先生とも情報を共有します。「普段のライフスタイルや仕事のことといった、直接治療に関わらないことも話します。血友病は、日常生活が病状に直結するので、できるだけいろんな話を

して患者さんことを知るようになります」と大城先生。診察日がしばらく空いている患者さんは連絡を取り、残薬量を確認したり来院を促すなど、科内でも密接に連携しながら患者さんをきめ細かくケアしています。

また、院内の他科とも連携しています。整形外科では、血友病患者さんの手術を行う場合は

大城先生が止血管管理を行っています。歯科での抜歯なども同様に止血の処置をします。歯科は自宅近くで通院している患者さんも多いため、他院で出血を伴う治療を受ける場合は、大城先生と歯科医師が事前に連絡を取り合って患者さんの情報を共有するようにしています。

ささらに当施設は「血友病診療連携地域中核病院」にも指定されています。日常に診療している患者さん以外に、定期健診に訪れる府内の患者さんも受け入れています。大城先生は「現在、当施設の約2割の血友病患者さんは、普段通院されている病院で製剤を処方してもらっています。両施設の医師同士で情報を共有し、製剤の選択から投与量までを把握するようにしています」と話します。その上で、全身の定期健診はできれば半年に一度、少なくとも一年に一度は受けてほしいと言います。「当

京都第一赤十字病院では、他院との協力や連携も進んでおり、

血友病診療連携地域 中核病院として、 今後は啓蒙活動も

例えば専門外来日には京都府立医科大学附属病院 小児科の今村俊彦先生が来院し、小児の血友病患者さんを診療しています。また難しい症例があつた場合は、ブロック拠点病院である奈良県立医科大学附属病院の医師に相談するなど、医師や医療者同士のつながりもあります。

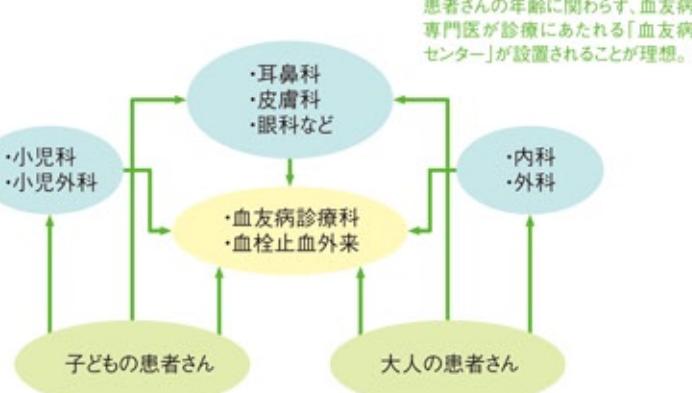
さらに当施設は「血友病診療連携地域中核病院」にも指定されています。日常に診療している患者さん以外に、定期健診に訪れる府内の患者さんも受け入れています。大城先生は「現在、当施設の約2割の血友病患者さんは、普段通院されている病院で製剤を処方してもらっています。両施設の医師同士で情報を共有し、製剤の選択から投与量までを把握するようにしています」と話します。その上で、全身の定期健診はできれば半年に一度、少なくとも一年に一度は受けてほしいと言います。「当施設では救急治療の体制を整え



当施設は、血友病Aに関する血液凝固因子「第VII因子」が院内で計測できる、京都府内でも数少ない施設。「急に来院された新患の方も、すぐに検査が行えます」と大城先生。

すべての患者さんに 必要な治療を提供したい

また大城先生は、患者さんとの接点を持つ機会として、患者会にも参加するようにしています。患者会は、大城先生が診療を引き継いだ患者さんたちが以前から開催しているもので、そこで先生は講演を行ったり患者さんと交流を図っています。「参加されている小児の患者さんやそのご家族に、今の血友病の治療や日常の注意点を知っていたら多くの同時に、成人すれば私が診療にあたる可能性があるので、早くから知り合いになつておきたい」というのも理由の一つです。大人になって診療科が変わった時に、少しでも知っている医師がいれば、患者さんも安心で「ようし信頼関係も築きやすくなります」と、患者会への参加の目的を話します。患者さんとの、将来にわたる関係づくりにも配慮されているのです。



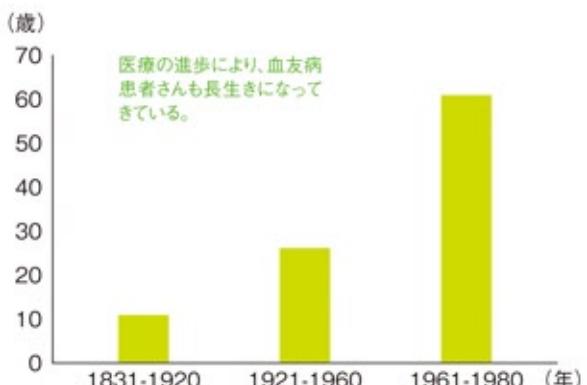
今後の目標について大城先生は、血友病診療連携地域中核病院として、多くの情報を発信していくことを重視しています。「住んでいる地域や施設の規模に関わらず、患者さんが必要な治療を受けられることが一番です。その

院として、多くの情報を発信していきたいと考えています。一方で、連携している施設と常に最新の知識や技術を共有していくことも重視しています。「住んでいる地域や施設の規模に関わらず、患者さんが必要な治療を受けられることが一番です。その

ために、さらに医療者同士・施設間での連携を強めていきたいですね。また将来的には院内で、小児・成人の区別なく血液疾患を診療する科を設けるといった体制ができるのが理想です。そうすれば、患者さんの生涯を通してサポートしていくと思います」と大城先生。血友病患者さんのQOLが劇的に向上している今、健康寿命を延ばすことも求めていきたいと抱負を語られました。

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。



1. Darby SC, et al. Blood. 110[3]:815-825(2007) 2. Soucie JM, et al. Blood. 96[2]:437-442(2000)
3. Franchini M, et al. Br J Haematol. 148[4]:522-33(2010) 他改変

将来は血友病患者さんのロードレースチームを!



自転車が趣味で、ロードレースにも参加している大城先生。「自転車は閑話への負担が比較的少なく、全身の筋肉を使います。またコンタクトスポーツではないので、血友病患者さんにもとても向いているスポーツなのです。今はプロのレーサーとして活躍する血友病患者さんもいます。将来は、患者たちでチームを作れたらうれしいです。」