



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。

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。

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。

のお話を注意深く聞いて、例え
ば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。

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、患者さんはそれら
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っ
てもっとも良いものを選ぶよう
に心がけています。また、治療
方法についても一緒に考えていく
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

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
にしています」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



帝京大学医学部附属病院
血液内科 助教
山本 義 先生

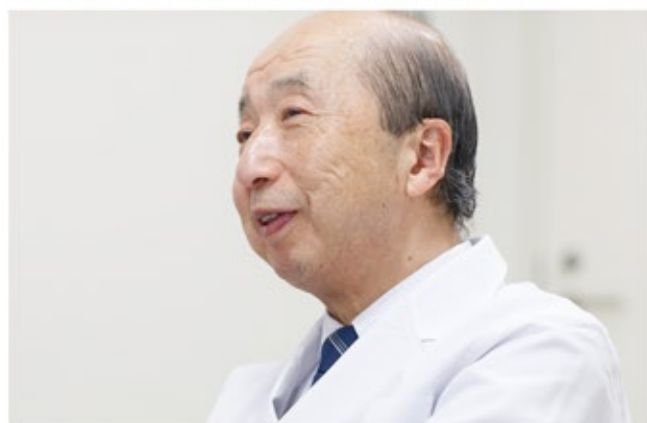
2008年、帝京大学医学部卒業。同年より、帝京
大学医学部附属病院に研修医として勤務し、
2014年、帝京大学大学院を卒業とともに、同施設
血液内科の助手を務める。2017年より同施設
助教に就任。



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
学大学院を卒業とともに、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。

「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。

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って治療に専念してもらえらるよう、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に

成人ならではの課題として最近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エイジングケアです。血友病と並行して異なる疾病の治療を進めていく場合、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って内科を構成しているので、科内で非常に距離が近く、気になる症状があればすぐに依頼して診療

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。

また内科以外にも、歯科口腔外科や整形外科、産婦人科とも密に連携を取っています。例えば血友病患者さんが抜菌をする場合、重症度によっては入院してもらい、止血管理をしながら、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)と随時患者さんの情報を共有しながら安全な出産を叶えています。

さらに当施設の大きな特徴の一つとして、ER(救急救命室)

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。



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」。



また、血友病のタイプがわからない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、早急に結果がわかっ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

す。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。

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、当施設で治療のブランドデザイン(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くと川杉先生は考えています。「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

らないのです。やるべき治療はわかっていて、その点をしっかりと伝えて医療者側の理解を深めていく役割も、私たちにはあると思っています」と川杉先生。山本先生も「高齢者の在宅治療の面からも、病診連携は今後ますます必要になってきます。院外のソーシャルワーカーなどのスペシャリストとの連携も重要になると思っています」と話します。

今後の目標について、川杉先生は「血友病の患者さんに、病気のためにいろいろな制限をさせない



ように、最善の治療を行ってきたいです」。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」と語ってくれました。

**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。