



血友病治療の

今を語る



● Interview

滋賀医科大学医学部附属病院

血液内科 木藤克之先生

小児科 多賀崇先生

小児科 池田勇八先生

「血友病患者さんの生涯に、
親身に寄り添う診療を目指す」



血友病患者さんの生涯に、 親身に寄り添う診療を目指す。



滋賀医科大学医学部附属病院

小児科 池田勇八先生

滋賀医科大学医学部附属病院 小児科医員。診療している血友病患者さんは、0歳から20歳後半まで。患者さんやそのご両親に寄り添う、きめ細やかな診療を心がけている。



滋賀医科大学医学部附属病院

小児科 多賀崇先生

滋賀医科大学医学部附属病院教授、小児科医局長。専門領域は、小児血液・腫瘍、自己免疫疾患、造血幹細胞移植。現在、0歳から13歳までの血友病患者さんを診療。患者さんの成長を見守り、自立を支援している。



滋賀医科大学医学部附属病院

血液内科 木藤克之先生

滋賀医科大学医学部附属病院教授、血液内科科長。専門領域は、血液疾患、造血幹細胞移植、HIV/AIDS。成人の血友病患者さんを診療。より良い治療のため、一人ひとりの患者さんと信頼関係を築くことに心を砕いている。

血友病診療における地域中核病院として、近年特に血友病患者さんの包括医療が進んでいる滋賀医科大学医学部附属病院。診療科間の連携をはじめ今後の目標などについて、小児科の多賀崇先生と池田勇八先生、血液内科の木藤克之先生にお話をうかがいました。

小児科から血液内科への スムーズな移行を目指す

滋賀医科大学医学部附属病院では、小児科で15名・血液内科で19名の血友病患者さんを診療しています。それぞれの科の患者さんの年齢は、小児科が0歳から20代後半、血液内科では大学生から70代までです。

近年、両科の間では、血友病患者さんの診療科移行に関するコミュニケーションが進んでいます。小児科の多賀崇先生は、「小児の頃から当施設で診療している患者さんは、これまでの経緯をよく知っていることもあり成人後も診ていく場合はあるのですが、将来的に成人ならではの疾患も考慮すると、血液内科と連携して上手に移行していくことが必要だと

思います」と話します。血液内科の木藤克之先生も、「血液内科では、進学や就職をきっかけに他院から転院してこられる患者さんが多いのですが、この地域で血友病を診療する病院として、小児から成人まで長く安心して治療を受けていただける取り組みも大切ですね」と連携の重要性を語ります。

患者さんの自立を促し、 成人後は輸注状況の 管理を徹底

各科での血友病患者さんとの関わりについて、小児科では出血を機会に診断がつくことが多いと言います。小児科の池田勇八先生は、「血友病だと診断された場合、まず両親への指導から始まります。

患者さんの治療に対して、どうしても父親は関心が薄い傾向にあると言います。多賀先生は「家族みんなで向き合い、支え合って治療ができるように促しています」と話します。



血友病は現在のところ生涯付き合っていく疾患なので、病気そのものについて理解していただくことが大切だと考えています」と話します。最近では、製剤や治療の進歩によって患者さんのQOLが大きく向上したため、スムーズに治療を進めていけることがほとんどだそうです。

治療が始まると、通院の付き添いや注射など患者さんのサポートは主に母親が行う家庭が多い傾向にあります。父親も参加

して家族で子どもの病気に向き合ってもらうように働きかけます。注射の手法などは両親ともができるよう指導。そして患者さん本人への自己輸注の指導は、小学校に進学し、臨海学校や修学旅行など宿泊が必要な行事の前に行われます。

こうして年齢とともに両親の手厚いサポートから自立していきますが、思春期には懸念点もあると言います。「患者さんがきちんと輸注しているかを、親が監督しきれない年齢になると、あと一歩で大変な状況に陥っていたというケースも、これまではありません。誰もが通る時期ではありますが、血友病患者さんにとってはその後のQOLに関わることもあるため、トラブルがないように私たちが気を配っています。本当の意味で自立するのは、親元を離れて暮らすようになる頃ですね」と多賀先生。

一方、血液内科へ移行した患

者さんとの関係について、木藤先生は「患者さんにとっては子ども頃から診療を受けている医師から主治医が変わるので、診療時間を長めに取っているような会話をするように心がけています。授業や仕事のことなど、日常的な話もしながら血友病について少しずつ教育し、時間をかけて信頼関係を築いていきます」と話します。特に成人の患者さんは、3カ月や4カ月に一度の通院が多いため、数年かけて粘り強くコミュニケーションを図っていきます。

当施設では、血友病患者さんの診療科移行について近年活発な情報交換が始まっていますが、木藤先生は一人の患者さんの診療に両科が携わる併診期間が必要だと考えています。「本来は、2つの科が一緒になったいわゆる血友病内科のような外来を設け、小児から成人まで長く診療していくのが理想的でしょう。しかし、小児科と血液内科の医師が同じ診察室で1人の患者さん



患者さんやご両親への輸注指導は、先生やご両親の血管を使って行います。「当施設では教育入院は行っていないのですが、みなさん個人差はありつつ上達していけます」と池田先生。できるようになるまで丁寧に指導し、見守っている。

を診療することも含め、現在の日本の医療現場では難しい状況です。そのため、両方の診療科を受診する期間を作り、医療者側も情報を共有して少しずつ移行していくなど、工夫が必要だと考えています。

また血液内科の診療では、輸注記録の確認が特に重要だと言います。子どもの頃は親が記録を取ってくれますが、自己管理をするようになると記録しない患者さんも出てくるため、

「血友病診療について、看護師や薬剤師などコメディカル役割も大変重要で、今後ますます連携が必要とされるはずだ」と木藤先生。セミナーや講演会があればスタッフにも積極的に案内し、勉強の機会を増やしている。



注射の日時や出血状況などをしっかりと書くように指導し、使用済みの製剤のケース数からも輸注状況を確認しています。

さらに年齢が高くなるにつれて、成人病などの合併症への注意も必要になってきます。木藤先生は「これまで小児科の先生方がしっかりと教育してくられたことで、現在ここまで患者さんの寿命が長くなり、QOLも上がってきたのだと思います。血友病診療が非常に充実してきた

と感じています」と話します。

院内連携で包括的に患者さんをサポート

当施設の院内連携については、小児科では産科やNICUとの連絡が必要な場合があります。長男が血友病と診断されている母親が、第2子を妊娠・出産する際などです。「お母さんには必ず当施設で出産するように指導し、出産後はすぐにNICUで新生児の検査をしてもらいます。同時に母親への止血管理は、血液内科で担当していただいたことがあります」と池田先生。

また血液内科では、整形外科や歯科口腔外科との連携を行っています。患者さんから関節や歯茎の出血について木藤先生へ相談があり、部位によって先生から適切な診療科を紹介します。ただし関節の出血については、血友病患者さんとそうではない患者さんでは原因や症状、処置が

異なるため、他施設の専門医に相談することもあります。

そして各診療科内の連携については、特に看護師への期待が高まっています。特に血液内科では、「医師と患者さんの間をつないでくれる看護師さんの存在は大きいです。小児科の場合でいうと、お母さんのような役割です」と木藤先生。薬剤師との連携は、新しい製剤が発売された際に勉強会を行うなど、日ごろから積極的に情報交換を行っています。

地域中核病院として他施設との連携や医療者の教育にも注力

一方、院外連携はこれからの課題でもあります。現在は小児科・血液内科ともに他院と連携するケースは少ないとしながらも、血友病診療における地域中核病院として、今後は滋賀県内の包括医療をリードしていける

中心的役割を担っていきたいと先生方は考えています。「院内連携をはじめ、地道に地域の病院との橋渡しや、診療のアドバイスなども行っていければと思います」と多賀先生。池田先生も「当施設は、規模の上でも患者さんとの距離が近く、患者さんに近い目線で診療できると自負しています。親身な診療を続けていきたいです」。そして

木藤先生は「血友病というのは、専門医が少ない領域です。研修医をはじめ若い先生方、医療関係者にももっとこの病気について興味を持って知ってもらえるようにアピールしていきたいと考えています。そうして医療者の裾野がもっと広がり、血友病診療の質の向上につながるのが願いです」と今後の抱負を語ってくださいました。