

# 分科会報告

- ・患者をとりまく家族のグループ . . . . p 14
- ・青年（10～20代）のグループ . . . . p 15
- ・成年のグループ . . . . . p 17
- ・医療者との交流のグループ . . . . . p 19

全国  
ヘモフィリア  
フォーラム

# 分科会報告

患者を取り巻く家族のグループ 報告者：井上 敦夫（「万葉友の会」会長）

「患者を取り巻く家族」という事で、患者の妻、父母を中心とし、兄弟姉妹・患者の恋人・その他（福祉に携わる方々）が集まりました。

ファシリテーターとして関わって頂いた、“はばたき福祉事業団”の柿沼氏と“CHP ネット管理人”の阿部氏との事前の協議でわいわいと話しあえば、何か共通の指標的なものが見えてくるだろうとの思惑でした。ただ、漠然と話すだけでは、無理がありますので、柿沼氏より、「患者とその家族」に関する調査研究の報告を受け、阿部氏の司会で、参加者が個別に自己紹介と「現在抱える問題」的なものを話してもらいました。

人数が多かった事や、時間の制約もあり、まとめには至りませんでした。様々なご意見をお伺いする事ができました。ここに記載させて頂く事は、その場にいた私というフィルターを通した所見であります。

当然のように、患者の家族としての日常生活上での悩み、将来への悩み等が皆様から出されました。（既に子育てを終えた方々からの助言等も出たりしました。）

その中で大きな問題となったのが、“リアルタイム”で話ができないつらさを感じるこの事です。“リアルタイム”とは、“何か問題が起きたとき”＝“悩みが生じた時”、例えば、「幼稚園の入園」、「遠足に行かすかどうか」という事なども含め、日常生活から生じる事象にぶち当たった時に、【即、話せる】場と、人の存在です。「患者会」がその場であり、その人ではあるのですが、“リアリズムの欠如”という問題が浮上します。

当事者にとっては、体験談や経験談は単なる昔話して、今を体現していないものなのです。これは、あくまで当事者にとってであり、体験談や経験談が不要という訳ではありません。その場、その時に、“聞きたい”という事なのです。

子育てを終えた患者さんのご両親から、「子供の成長に伴う悩みなんかは、血友病であろうがなかろうがついてくるものである」という言葉がありました。けれど、『少し違う体質』を持っているから、余計に、“話したい”“聞きたい”という事になるのです。

そこで、ふと思ったのが、私は今どうしてるんだろうかという事です、役にたっているかどうかは別として、患者会の活動はしてます。が、それが、どこまでお役にたっているのか？・・・

次に「家族」といっても、父親・母親・夫婦・兄弟・姉妹・祖父母・恋人等様々です。それぞれに、それぞれのニーズがあります、「家族」の二文字だけでくくれないのです。父親のみとか、母親のみとかの分科会をしてもよかったかもしれません。患者本人だけでなく、「患者とその家族」の為には、最小公倍数では解決に至りません。

うまく表現できないのですが、従来の「患者会」的なものではなく、有機的に広範囲を繋げるネットワーク的なものが必要なのではないのでしょうか。

今回のフォーラムはスタートです、そんな事を、次回までの宿題として考えてみてはいかがでしょうか。

## 青年（10～20代）のグループ 報告者：木下 ゆり（静岡英和学院大学短期大学部 講師）

この分科会は、準備から当日の進行に至るまで、アドバイザーとして古久保氏（むさしのヘモフィリア友の会：むさしの会）にお手伝いいただきました。

### 1. ねらい

この分科会は、10～20代の若い血友病患者たちが、じっくり話し合うことを目的とした集まりでした。同じ血友病であっても、環境や年代によって違う点も共通点もあります。今の生活や将来について、日々感じていること、疑問、悩みなどをみんなで分かち合い、仲間たちと交流できる機会となるような集まりを目指しました。

### 2. 参加人数

10～20代（小学校高学年、中学生、高校生、大学生、社会人） 15人

### 3. 分科会の流れ

#### (1) 挨拶・分科会の目的

#### (2) ルール決め

初めに、人の話を遮らない、言いたくないことは言わなくてよい、お互いにプライバシーを守るなどのルールを決めました。

#### (3) 全体でアイスブレイキング

自己紹介をするゲームを通して交流をはかりました。

#### (4) ワーク1「自分を支えてくれているもの」

過去から現在にわたって、自分を支えてくれているもの（人、制度、物など）について考え、話し合い、発表しました。

#### (5) ワーク2「自分の医療費を計算してみよう！」

ワーク1で参加者から出された「医療・薬」に注目し、現在自分が使用している血液製剤の1年間の値段について考えました。薬価リストから自分が使用している薬の値段を調べ、気づいたこと書き、発表しました。

#### (6) ワーク3「不安・問題を解決するために」

生活する上での不安、問題点などを書き出し、それに対して自分やみんなができることを考えました。

### 4. ワークショップの中で出た参加者の意見

ワーク1「自分を支えてくれているもの」のまとめ

医療関係…薬、注射、湿布、病院、主治医

人間関係…家族、友人、ペット  
 社会環境…法律、社会福祉制度  
 生活環境…趣味、機械、インターネット

ワーク2「自分の医療費を計算してみよう！」

【参加者の1年間に使用する製剤の値段】 ※ 製剤以外の医療費は含まない（単位：円）

～1000万円：4,092,900 7,399,080 7,091,232 8,741,160

1000万円～：10,489,392 11,340,000 11,523,252

11,838,528 13,293,847 15,591,708

2000万円～：20,168,820 20,465,811 29,217,024 30,594,060

9000万円～：98,928,720

【参加者の感想】

- ・めちゃくちゃ高いけど友の会のおかげでタダになっていることをあらためて感じた。
- ・意外に1年間に2千万もするなんてビックリしました。改めて薬を大切にしようと思いました。
- ・自分が働いて手に入る金額よりもはるかに高い金額の医療費をいただいていることを意識しないといけないなと思いました。
- ・自分が使用している注射の値段はある程度理解していました。ただ、バイパス製剤という種類の薬があるのは初めて知りました。種類によって値段も色々。非常に勉強になりました。
- ・高いなあ～と思った。硬式用のグラブが何個買えるか。ぼくのも高いけど、もっと高い注射を使っている人は、すごいと思った。すごく勉強になった。
- ・別に安くない。自分では払えない。
- ・1億かかっている人の話を聞くと、安く感じてしまいそうだが、やはり高いなと感じた。公費負担だから大丈夫だが、自費ではとても払えない額だ。
- ・自分は今日このような計算をしてみて、こんなに高いなんて思わなくて、とてもびっくりしました。自分はあまり必要以上に使わないようにしたいと思いました。他の人の話を聞いてみて、自分よりも高くて大変だと思いました。
- ・概算だがあきれかえる。(約1億)
- ・自分のも高いが。1億近い人がいて驚いた。
- ・自分の血友病治療には膨大な費用が要するということが、改めて認識できた。もう少し薬価を抑えられないものかと思う。
- ・結構高かった。
- ・保険ではらっていてわからなかったけど、20,168,820円という次げんのちがう値だんが！
- ・私の医療費は安くはないが、もっと大変な人も多いということを感じた。

ワーク3「不安・問題を解決するために」

- ・野球で硬式をやっているので、デッドボールとかあたったらどうしようと不安。
- ・スポーツをするなかで、出血が起きるかどうか。

- ・スポーツの制限
  - ⇒ 事前に製剤を打つ
  - すぐ病院に電話する
- ・今の薬の量で足りるかどうか
- ・出血した時に定期投与していない場合、回復が遅くなる。
  - ⇒ 薬の量を増やすか薬を変える
  - 定期投与をこまめに
- ・交通事故 ⇒ 安全運転
- ・医療保障制度の更手続き
- ・医療費援助
- ・注射がなくなると…特別高い製剤なので。
- ・働き続けられるか
- ・仕事
- ・子どもができた時の遺伝
- ・老後の生活
- ・病院で研修医が注射を失敗する時のリスクを考えると、自分自身でした方が安全。
- ・病気に関して理解していない人や勘違いしている人が多い。
- ・分かってくれない人が多い。

## 5. まとめ

地域の患者会で仲間と交流を持っているケースや、あまり交流を持っていないケースなど参加者それぞれ状況は違いましたが、今回全国の若者たちが交流を持つことができたことは、皆にとって有意義だったようです。小学生から社会人までと参加者の層が幅広かったことと時間的な制限があったため、じっくりとつきつめた話し合いはできませんでしたが、趣味（スポーツ、ゲーム、ネット）、血液製剤の種類や使用頻度、周囲との関係、仕事、将来についてなど、同じ血友病の仲間の状況を聞いて、親近感をもったり安心したりと、特に若い小中高校生には参考になることが多かったようです。

この分科会での交流を通して、血液製剤の薬価のあり方、社会福祉制度の意義、患者団体の役割など、当たり前だと思っていた血友病患者のおかれている状況について、気付きや疑問を持つ機会となったのであれば幸いです。この灯を消さないよう、これからもみんなで取り組んでいきましょう。

## 成年のグループ 報告者：小島 賢一（荻窪病院血液科 臨床心理士）

30代以上の患者さんを中心としたこのグループは、治療の将来、患者会のあり方から、普段の工夫まで話題が幅広く、その全てを報告することはできません。ここでは報告者となった特権を活かし、独断と私見を交えて、その一端をお知らせすることにします。事実と違った場合は全て筆者のせいであることを付け加えておきます。

さて内容は「患者会・ネットワーク」、「自分の問題や体験」に大別できます。前者は血友病の歴史を長年見てきた先輩として、患者会の再生や運営上の問題、若い患者さんやそ

の父母に何を伝えていくかという話題です。後者は30を過ぎた今、困っていること、これから起きること、そして今後の人生をどう過ごすかなどです。進行としてははじめに自己紹介し合った後、途中から「患者会について考えるサブグループ」と、「直面する問題を考えるサブグループ」に分かれて討議する形式をとりました。

血友病の患者会は薬害の影響で、内外の差別・偏見に晒され、多くが解散・休止状態に陥りました。本グループでも今は患者会に入っていないという方もいらっしゃいました。しかし皆、その必要性は感じており、若い母親を中心に各地で芽吹きつつある地方の状況、活動を再開した患者会などが紹介される中で、先輩として、その会にどう参加し、協力していくかについて意見交換がされました。個人的には、軸になる医師をどう確保するか、育てていくかもポイントになると思っています。また患者会の運営に参画している方にとっては、10－20代の若者の参加者が少ないことが共通する悩みとして指摘されました。反面、自らの経験を踏まえて、関節も未だ悪くないので医療者や仲間に相談する必要がない、思春期には自分の病気を忘れて同世代の仲間と同一行動をとりたい、親や権威者の言葉にも縛られずに好きに決断したいといった気持もあるので、参加しなくても仕方がないとの発言もありました。

この議論に対して良い管理で元気に歩ける我々の姿と無茶して少し不自由になった我々の姿の両方を見せれば自覚してもらえるのではという提案もありましたが、反対意見として本人が消極的、保護者が過保護的になっても困るという意見も出るなど、難問であることがうかがわれます。もちろん先輩として手をこまねいているわけではありません。患者会の中には大阪や広島のように若い世代の参加が多い会もあり、一律な会の運営ではなく、世代のニーズに合わせた開催の仕方を工夫する提案、幼少期にしっかりと行事に参加してもらって同世代の仲間を知ってもらいハードルを下げる工夫の話もできました。何にしても自分がさらに就職、恋愛、関節障害や遺伝などの問題を意識した時には、必ず戻ってくるはずとの結論で、必要になった際に戻ってこられる患者会を存続させることが、自分たちの最大の使命でもあると確認されていました。

とは言っても、各患者会では役員のなり手がなく、万年役員化しているのも事実で、郵送のちょっとした手伝いも、人手が集まらない現実もあります。血友病が管理可能な慢性疾患化して、誰もが家庭生活・職業生活を優先する時代なのではないでしょうか。今後、製剤有料化の兆しでも起きた時、海外に依存して空港閉鎖や工場事故で供給が滞る危険が出た際、予期せぬ有害事象が発生した場合、災害時の製剤供給体制の問題など、患者会が団結して当たらねばならなかった例は過去にもあります。会の存続に関しては患者さん、ひとりひとりの努力も必要なのかもしれません。

同時に昔と変わらない問題も挙げられています。これだけネットが発達していても、自県の患者会の存在を知らない、たどり着けなかった人、知識は調べられても同じようにショックを受ける母親への貧しいサポート体制、地方患者さんの孤立、無理解による誤った治療などです。

次に一人の患者としての問題ですが、やはり職業との関係は仕事をしている人も求職中の人にも最大の関心事。各々の仕事をしていく上での知恵や葛藤、職場の理解の得方に続

き、職場にカムアウトしているか—いないか、すべきか—否か、したいか—したくないか等のテーマです。ここでは個人の体験や考え方の議論で盛り上がりました。また関節も悪くなってくる年齢でもあります。人工関節置換術を考えている方が、経験者から話を聞くといった姿やひどい自覚症状がなく、投与量不足のまま場当たりの輸注を続けていたら、突然、関節が痛み、その時には手遅れと整形医師に言われる状態になっていた体験談など、身につまされる話でした。

成人と言えば、当然、恋愛や結婚、それに伴う恋人への告白の問題は避けて通れません。既婚者の実体験を真剣に聞く、若者の姿が印象的でした。個人情報が多いのでここで詳細は語れませんが、次回は配偶者も交えたテーブルを作ってはいかがでしょうか。さぞや面白い話が聞けそうです。

そして30過ぎて最近、血友病が分かった方、血友病の中でも珍しいタイプと言われた例、初めて自分以外の血友病患者さんに会ったといった人もいて、男子1万人に1人という疾病の難しさを感じさせられました。それだけに今回の情報提供も貴重だが、仲間に会えたことが何より嬉しい、今後、患者さん同士のパイプができることを切望される意見も多くきかれました。専門医、専門家の存在も大切だが、その前に何事もちょっと話せる患者仲間の存在はお互いを支える大きな力になります。現在はインターネットなどの通信網の発達で遠隔地であっても密に連絡を取り合うことは可能になりました。従来の県域、医療機関毎を越えた患者会というのも実現するかもしれません。

最後に HIV 感染症の問題も出ました。グループ内ということで、自らの感染を告白してお話した方もいます。最近では HIV 感染症の治療に関心を奪われて、関節を悪化させた方、血友病は言っても HIV 感染は告白できないという方、感染が判明した後に元カノにも告白した辛いエピソードを語った方、率直に真剣に語り合う様子は胸を打つものがありました。

触れていない話題もたくさんあります。今回、参加できなかった皆さん、次回は是非、ご参加いただき、ご一緒に話しできればと考えています。

## 医療者との交流のグループ 報告者：松本 剛史（全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会）

### 1. 医療機関について

主に緊急時の対応について議論となった。緊急時にその患者自身が普段診療を受けていない医療機関を受診した場合や、普段診療を受けている医療機関でも、血友病の診療経験がない医師による診察や処置により、対応が遅れることがある。特に交通事故や頭痛時にどうすべきかが議論になった。患者自身や家族としての対策としては、医療機関に血友病患者であることをまず知らせる。普段治療を受けている医療機関の医師に連絡を取ってもらう。病名や使用薬剤、緊急時の連絡先の医療機関が記載されている ID カードの携帯が有効であるという意見があった。頭痛など頭蓋内出血の可能性のある症状の場合は、患者自身や家族も頭蓋内出血を念頭におき、担当医師に確認して念のために薬剤輸注などを行ってもらうことも必要である。緊急時については、一次対応をしてもらう近所の医療機関から専門医のいる医療機関までの連絡体制のネットワークをシミュレーションして、日ごろから患者や家族自身で考えておく方が良いとの話があった。

血友病診療医のネットワークづくりとともに、一般診療医から血友病専門医までのネットワークづくりが大切であることが確認された。

## 2. 歯科治療について

歯科治療時には通常と違い、処置のあと数日から数週間後に再出血することがある。製剤投与や処置後のトラネキサム酸の投与を行うことは勿論である。歯科医師から、不測の出血に対応するためあらゆるデバイスを準備し対応できるようにしておく必要があるとのコメントがあった。その歯科医師からは今後歯科の連携を構築したいとの話があった。

## 3. 定期補充について

成人の患者からは、定期補充を開始して出血の回数が減少し有効であったとの経験談があった。定期補充については医師とよく話し合い、個々の患者や家族が必要性及有効性を認識し行うことが必要である。

医師からは、重症の小児の患者への有効性については確認されているが、成人に関しての有効性については未だ議論がされているところであることや、経済性と有益性の観点からもきちんと検討されていくべき課題があるというコメントがあった。

## 4. 関節の治療

関節の痛みについて。それが出血による痛みなのか。関節症の進行による慢性的な痛みで、実際には出血していない場合もあること。その区別は専門医でも困難であることなどの話があった。痛みの際に注射をするか少し様子を見るかどうかは、患者自身がその日にどうしても仕事をしなければならないなどの、社会的な判断も必要であるとのコメントがあった。

関節外科医から、関節置換手術を考える時期は、①患者の関節の状態（すなわち末期の関節症であること）、②成人であること、③痛みや出血によって日常生活が阻害されていること、④手術やリハビリである程度の治療期間が必要であり、休職可能かなど患者の社会的な立場などを考慮して行っているとのコメントがあった。

## 5. その他

専門医から、遺伝子治療の研究は着実に進んできており、インヒビター発症機序の解明のために、動物モデルの作成が進められてきていること、凝固因子を作る肝臓や肝臓の細胞を患者に移植するというような研究もなされてきていること、長時間作用型の凝固因子製剤やインヒビター患者に使用されるバイパス製剤の研究も進んできていることなどの紹介があった。患者からは、これらの研究の発展に非常に期待を持っていることが示された。

また、専門医から、現在専門の研究者や医師が減少してきているという話題があった。専門家を養成するためにも血友病センター体制を作っていくことも必要になり、そのためには全国の患者会組織と協力していく必要があるとのことであった。

今回のフォーラムをきっかけとして患者会組織の再結集がなされ、今後の血友病医療の向上がなされることを期待しております。