



My Story vol.1

私と家族のものがたり

監修

伊藤 秀一 先生

横浜市立大学大学院医学研究科
発生成育小児医療学 主任教授



大好きな趣味を楽しめる日常を取り戻した患者さんとご家族の体験談

中川真優さん(仮名)(10歳代・女性)



遊園地で楽しく過ごした日に突然の発症

当時11歳の真優さんは、歌うことと絵を描くことが大好きな元気な女の子でした。ある日、家族で遊園地に行った帰りに、からだに「青あざ」がたくさんできていることに気づきました。その時は、遊園地の乗り物でぶつけたのかなと思っていました。ところがその翌日から血尿が出はじめ、「青あざ」が広がり、夜には高熱も出てからだのだるさを感じ、深夜に病院の救急外来を受診しました。

入院から約1週間後にaHUSと診断されて



娘を深夜に病院に連れて行ったところ、そのまま入院することになりました。この時はまだ病名も何もわからない状態でしたが、どんどん腎臓の機能が悪くなり、鎮静剤を使って眠ったままの状態ですべての機能を止めることになりました。しかし、透析をしている間に痙攣を何度か起こし、しばらくはとても心配な状態が続きました。入院から約1週間が経過して、非典型溶血性尿毒症症候群 (aHUS) という確定診断を受けました。病名を聞いても何の病気なのかかわからないうえ、当時、国内ではこの病気の子どもの発症例はほとんどないと伺い、絶望的な気持ちになりました。また、毎日お見舞いに行き娘の様子を見ていたのですが、眠っている状態が続いており、症状が良くなっているようには思えず、「本当に治るのだろうか」という不安は日々募っていくばかりでした。そして、しだいに呼吸状態も悪くなっていったため、転院することになったのです。



同様な経過をたどるわけではありません。疾患の進行状態によって、症状などは個々の患者さんで異なります。

専門医に巡り合えたことで病気に対する不安が軽減



幸運なことに転院先には専門の先生がいらっしゃいました。先生は、丁寧にaHUSという病気や透析をしている間に何度か起こった痙攣がこの病気と関連していることや治療方針についてお話してくれました。さらに同じ病気の患者さんがいることや、ほかの患者さんの現状についても伺うことができ、「ああ、娘もこれで良くなるかもしれない」とやっと希望をもつことができ、少し不安が和らぎました。この病院では、先生から「aHUSの治療を行い、その後は鎮静剤を減らして目覚めさせていきましょう」と言われ、治療に向けて一歩前進しました。aHUSの治療が始まると、しだいに娘の意識が戻り、症状は治まってきました。回復していく娘の様子を見たときは、本当にほっとしました。娘はその後、しばらくして退院し、通院治療になりました。あれから8年ほど経ちましたが、現在、娘は元気に過ごしています。

退院してから心配になったこと



退院してから、通院のために学校を早退したり欠席したりすることがありました。はじめの頃は、私の通院の付き添いのために、親が仕事を休まなくてはならないことが気がかりで、心の負担になっていました。そこで、診察の時に主治医の先生に病気や治療のこと以外にも私が不安に思っていること、気になっていることをお話してみました。主治医の先生と何度かこのようなお話をしたことで、少しずつですが私が感じていた不安は取り除かれていきました。あの時勇気を出して先生に私の気持ちを話してみてもよかったと思いました。

学校では、先生や周りの友達に「何かのきっかけでまた病気が再発してしまうかもしれないけれど、大丈夫なので特別扱いしないでほしい」と伝えました。実際には、周りの人達が私のことをいろいろと考えてくれてるけど、私がそれを負担と思わないように工夫して支えてくれているのだと思います。

現在でも通院は続いています。主治医の先生、家族、友達など多くの人に囲まれて、通常の生活を送っています。私も大好きな音楽や絵で気持ちを表現することで、心のバランスが取れていると思います。



真優さんからのメッセージ「あなたはひとりではない」



私はそれまで普段元気に過ごしていたので、突然症状が出た時は驚きました。入院した時の話を聞くと、両親はどんなに不安だったか……と思います。退院した後、私も不安に思うことがたくさんありました。

この病気の患者さんに、私は「あなたはひとりではない」ということを伝えたいです。主治医の先生や家族をはじめ、親身になって患者さんの支えになってくれる人が必ずいます。そういう周りの皆さんに話を聞いてもらったり相談に乗ってもらったりすることで少しずつ不安が和らぐのではないかな、と思います。

患者会では歳の近いaHUS患者さん達がスポーツや学業を頑張っている姿にいつも励まされ、私も負けずに頑張ろうと思っています。今は、大好きな音楽や絵を楽しみながら外国語も勉強しているので、将来、海外の方とも交流を深めていきたいと思っています。

真優さんのお母さんからのメッセージ「悩みや不安を共有できる仲間を見つける」



娘がaHUSと診断された時に一番つらかったことは、この病気の情報がほとんどといっていいほどなかったことです。先生からは同じ病気の患者さんがいると聞いていましたが、その方々とのように繋がればいいか方法がわからず、心細い思いをしました。病気のことやこれからの生活のことなど、この病気の悩みを共有し合える人が欲しかったです。

現在は、aHUSの患者会があり、同じ病気を経験している患者さんやそのご家族と交流することができています。「病気」というと、プライベートで話しにくいこともありますが、お互いの経験を共有し合い、aHUSの患者さんやそのご家族の悩みや不安が一つでも消えるような情報交換をしていけたらいいなと思っています。



監修医からのメッセージ

非典型溶血性尿毒症症候群は、腎障害や脳症を合併する、重篤で稀な難病です。発症早期の診断と速やかな治療開始が、その後の経過を改善するために重要です。

かつて、この疾患は確実な治療法はありませんでしたが、過去10年ほどの間に有効な治療法が開発され、ほとんどの患者さんは健康な人と変わらない生活を送ることが可能になってきました。今後はさらに良い治療法が開発されることでしょう。

病気があっても、患者さんが幸福で充実した人生を送るために、私たち医療者も努力します。

これからも一緒に頑張りましょう。



横浜市立大学大学院医学研究科 発生成育小児医療学
主任教授 伊藤 秀一 先生

『aHUS kids Japan』のご紹介 小児非典型溶血性尿毒症症候群 (aHUS) 患者会



『aHUS kids Japan』は、aHUSが希少疾患であるため、同じ患者さんと出会う機会が少ないことから不安に思う患者さんやご家族に向けて設立されました。患者さんやご家族同士の意見交換によって、知識や親睦を深めています。

ウェブサイト

<https://ahuskidsjapan.jimdofree.com/>

(2023年3月アクセス)

