



My Story vol.2

私と私のチャレンジの ものがたり

監修

日高 義彦 先生

南長野医療センター篠ノ井総合病院
小児科 部長



前向きに様々なことにチャレンジしている 患者さんとご家族の体験談

瀬川美桜さん（仮名）（10歳代・女性）



いつもと違う熱に気づいて

1歳だった美桜さんにある日、熱や吐き気などの症状が出ました。通っていた保育園で溶連菌が流行していたので、その時は溶連菌に感染したのだらうと思っていました。しかし、美桜さんの体がだんだんむくんできて、おしっこが出ていないことに気づいたお母さんは、急いで近所の小児科に美桜さんを連れて行きました。小児科で「これはうちでは診られないので、大きな病院に行ってください」と言われ、紹介されて行った先の病院で、腎臓の病気を指摘されました。すぐに入院して治療を受けたものの、むくみがひどくなる一方だった美桜さん。今度は小児の腎臓に詳しい先生のいる病院に転院し、「おしっこが出れば良くなるよ」と言われ、利尿剤による治療が始まりましたが…。

“娘の腎機能が低下していく”という不安の中で聞いた病名と治療



転院先の病院で利尿剤による治療を始めると、むくみは2週間くらいでなくなりました。ほっとして一時退院したのもつかの間、1週間もたたないうちに再び体がむくんでしまったのです。検査をしてみると、数値は前回よりも悪くなっていました。この頃、溶血性尿毒症症候群と診断され、

主治医の先生から治療の説明を受けたのですが、何を言われているのか、当時はほとんどわかりませんでした。

入院して治療を受けたのですが、なかなか良くならず、先生も普通の溶血性尿毒症症候群ではないかもしれないとおっしゃっていて、違う病院へ転院することになりました。この病院では、いろいろな検査を受けると同時に血液透析もしたほうがよいと言われ、首に透析をするための管（カテーテル）を入れる手術をすることになりました。「首から管（カテーテル）を入れるって、どういうことなの？」と、よくわからないまま、不安でいっぱいでした。

非典型溶血性尿毒症症候群（aHUS）と診断されたのがいつだったのか、はっきりとは覚えていないのですが、インターネットで娘の病気について検索しても、aHUSに関する

情報はほとんどなく、先生にどういう病気なのか、今後どうなるのかについて尋ねたのですが、先生からも「はっきりとはわからない」という回答でした。1週間に2回、娘の血液検査の結果を先生と一緒に見ることにしかできませんでした。この先、どうなるのかわからない不安の中、ただただ娘の看病をするしかありませんでした。



こうして、転院や入院を繰り返して様々な治療を受けたり、少し体調が良くなると退院して幼稚園にも通ったりしながら、日々を過ごしてきました。なるべく退院して家で過ごさせてあげたいと先生方もおっしゃってください、小学校にあがる頃には腹膜透析を行うことになりました。このころ、新しく aHUS に対する治験が始まるということを先生から聞き、腹膜透析を続けながら治験にも入りました。こうした治療で体調も落ち着き、感染症に気をつけながら学校に通っていましたが、数年後には腎移植を受けることになりました。

できないことが多いだけに、できることは全部チャレンジしたい



腎移植を受けてからは、aHUS に対する治療を続けながら免疫抑制剤（免疫のはたらきを抑える薬）も忘れずに飲んで、毎日しっかり水分を摂るようにしています。また、感染症には人一倍気をつけています。例えば、うがいと手洗いを心がけたり、常にマスクをして外出したり、食べる物にも気をつけています。学校生活が始まる前に、両親は学校の先生方と私の病気のことについて話し合い、担任の先生やクラスの同級生たちに私の病気のことや運動制限、食事に対して注意が必要であることなどを説明してもらいました。

私は、私の病気について尋ねられることには抵抗はありません。特に仲の良い友達には、私の体調が悪くなった時の対応について伝えていて、みんなの理解が得られているので心強いです。制限があってできないことも多いのですが、今できることは全部チャレンジしたいと思っています。特に音楽は、以前入院していた病院の院内学級で刺激を受けたのがきっかけで、学校では楽器やダンスなど様々な活動に積極的に参加して、私が

できること、やってみたいことを実現しています。

幼い時から病院で過ごす時間が長かったのですが、入院生活は決してネガティブなものではありませんでした。「大変だったでしょう」と言ってくださる方もいますが、私にとっては日常の一部になっていましたし、学校以外の場所でも多くの友達が支えてくれました。入院中に得た様々な経験は、今とても役に立っていますし、その経験のおかげで今の私があるのだと思っています。



主治医の先生をはじめ、看護師さんも保育士さんも温かく、家族のような存在



主治医の先生には、病気のことや私の体調のことだけでなく学校の友達のことでも話しています。先生は、家族のように親身になって話を聞いてくれるので何でも相談しています。幼い時期に入院していた時は、保育士さんが毎日病棟に来てくれて、病院で知り合った友達も交えて一緒におもちゃで遊んだり、粘土やアイロンビーズで工作したりしていました。私が作った作品を病室に飾ると、先生や看護師さんが褒めてくれたことがとても嬉しくて今も覚えています。私の誕生日には、誕生会を開いてくれて一緒におもちゃのケーキを作って、みんなで祝ってくれました。ハロウィンやクリスマスには、病棟に飾りつけをしてくれて、入院生活を楽しめるようにたくさんのイベントを企画してくれました。私は物心ついた頃から入院していましたから、「病院は生活の場」だと思っていました。長い入院生活の中では退屈だと思うことも多かったのですが、主治医の先生や看護師さん、そして保育士さんなど、周りのみんなが私に温かく接してくれていたから、私も前向きな気持ちで毎日を過ごすことができたと思っています。

美桜さんからのメッセージ「自分を支えてくれている周りの人を大切にする」



私がこれまで前向きに生きてこられたのは、両親をはじめ、主治医の先生、看護師さん、保育士さんなど多くの医療関係者、学校の先生や友達の支えがあったからです。aHUSの患者さんだけでなく、他の病気の患者さんや病気のない方も、みんな周りの人の支えがなければ生きていけません。人は常に支え合っているということを忘れずに、周りの人を大切にしてほしいと思います。私は将来、心理学を学びたいと考えています。そのきっかけの一つは、病院の心理カウンセラーさんが病気のことでなく病気以外のことも相談に乗ってくれたことです。私が今までに多くの人に支えられてきたように、今度は私が悩みや不安を抱える人の支えになりたいと思っています。



美桜さんのお母さんからのメッセージ

「aHUSの情報が増えてきた今、病気と治療に前向きに臨んでほしい」



娘がaHUSと診断された当時、国内でこの病気の子どもは限られていました。同じ病気の患者さん同士で相談することはできず、ネットで調べてみてもaHUSの情報はあまり出てこなかったのが不安でいっぱいでした。今は昔に比べてaHUSの情報は増えてきていますし、aHUSの患者会が発足して同じ病気の患者さん同士で交流できるようになりました。患者さん同士で困ったことや悩みなどを相談し合うことができれば、不安の解消につながります。この十数年でこの病気の原因がわかってきて、治療も受けることができるようになったと聞いています。主治医の先生とよく話し合っ、この病気と治療に向き合っほしいと思います。



監修医からのメッセージ

非典型溶血性尿毒症症候群 (aHUS) は、免疫機能の一つである補体の異常によって起こります。補体は本来、わたしたちの体を病原菌などから守ってくれる大事な機能ですが、この補体機能に異常があると aHUS を引き起こすことがわかったのが25年ほど前です。

10年ほど前から、aHUS の患者さんに補体の異常を抑える薬が使えるようになり、元気に過ごすことが期待できるようになってきました。

「aHUS とともに元気に生きる」ことが可能となった今、「aHUS が治る」ことが近い将来訪れることを願ってやみません。

南長野医療センター篠ノ井総合病院
小児科 部長 日高 義彦 先生