

これまで通りの生活を取り戻し、 仕事とプライベートの両立を目指す 患者さんの体験談

原田彩華さん(仮名)(30歳代・女性)

手術後の出血

調理師として働いていた彩華さんは、ある日、婦人科系の病気の手術を受けることになりました。ところが、手術を受けた日の夜、巡回していた看護師さんが出血しているのを発見し、出血が止まらず、彩華さんは意識が朦朧とする中、緊急で再び手術を受けることになりました。

🥋 1日、1日を生きることが精一杯だった入院期間

手術の後、私はしばらくの間、意識が朦朧としていたのであまり記憶がありません。意識が戻った後しばらくして、主治医の先生や両親から聞いた話によると、私は集中治療室(ICU)に移された後、腎臓の機能が悪くなり、透析を始めたものの腎臓の機能は回復せず、もう手立てがないような状態になったと聞いています。一時は、命にかかわるような危険な状態だったそうです。

手術から約1週間がたった頃、症状や臨床検査の結果から非典型溶血性尿毒症症候群 (aHUS) と診断され、aHUS に対する治療を受けることになったそうです。この治療を



全くなく、1日、1日を生きることが精一杯でした。白血球の数値も良くなかったので感染 症対策で家族以外との面会は禁止でした。

このような状況の中で、両親が仕事の都合をつけて、雪が降る中を毎日面会に来てくれたことが私の心の支えでした。両親と話した内容はあまり覚えていませんが、両親がそばにいてくれるだけで安心感がありました。入院中、主治医の先生が頻繁に病室に立ち寄って、両親と何度も話し合いをしてくださっていました。当時、暗闇が怖かったので、看護師さんに相談したところ、夜も照明をつけたままで過ごせるように対応してくださいました。このような配慮があったおかげで、少し不安が和らいだのを覚えています。



aHUSに関する情報の少なさと病気の難しさ

aHUSという病気については、先生が「補体が自分の細胞を攻撃する病気」と説明してくれましたが、正直、ほとんど理解できませんでした。入院中は、病気について自分で調べる気力もありませんでした。手術から約1カ月がたって症状が落ち着いたので退院し、自宅に戻ってからaHUSについてインターネットで調べました。しかし、この病気に関する情報はとても少なく、理解を深めることはできませんでした。また、この病気の情報の多くが子どもの患者さんに関する内容だったので、「私は本当にaHUSなの?」と疑問にすら思いました。

退院した後も定期的に通院することになりました。先生からは、感染症に気をつけること、そして aHUS はストレスがきっかけになって症状があらわれることがあるので、ストレスをためないようにとアドバイスを受けました。





退院後、念願の職種に就くことを実現

私は、最初の手術を受ける前から、この手術が終わったら、ずっとチャレンジしたいと思っていた仕事と一人暮らしを始めると決めていました。ところが、突然、aHUSという病気が発症したため、私の計画は両親に猛反対されてしまいました。私は、「病気だからといって、夢をあきらめたくない」という気持ちが強く、両親と大喧嘩しました。しばらく□をきかない日々が続きましたが、最終的には「あなたの人生だから」と私の意思を受け入れてくれました。私は晴れて、念願の職種に就くことができました。

当時は、仕事をしながら通院を続けなくてはならなかったので、職場の上司や同僚たちに私の病気について説明しました。aHUSのことを説明することが難しく、上司や同僚も私の病気について、細かいことまでは理解できなかったようですが、私が「難しい病気のために定期的に通院する必要がある」ということだけは理解してくれました。この時、上司や同僚たちが普段通りに接してくれたことが、私に対する一つの温かいサポートだったと思っています。

退院後から、aHUSの再発はなく、問題となるような症状もあらわれていません。感染症には気をつけていて、外出する時はいつもマスクを着けていますし、大好きなジョギングや映画鑑賞などで気分転換するようにも努めています。今では感染症とストレスに注意すること以外は、普段通りの生活を送ることができています。通院は徐々に頻度が減り、今では通院の必要もないとおっしゃっていただき、体調面などで不安がある時には、主治医だった先生にメールで気軽に相談できるので安心して毎日を過ごすことができています。以前、コロナワクチンを接種する時に、解熱剤についてメールで先生に相談しました。先生からすぐにお返事をいただき、とてもありがたいと思いました。私のこれまでの病気の経過を理解してくださっている先生と関係を維持できていることはとても心強いです。

-

将来は仕事とプライベートを両立させたい

aHUSの検査を受けた時、先生から「遺伝子検査の結果、aHUSの典型的な遺伝子型はみつからなかったから、確定診断とは言えません。でも、臨床的 aHUSというものもあるんですよ」と知らされました。aHUSはとても複雑な病気で、症状が出ても確定診断に至らないこともあると聞いて、私はとても驚きました。当時、私は子どもが欲しいと思っていたので、子どもにこの病気が遺伝するのではないかと心配していました。先生にこのことを相談したところ、「必ず子どもに遺伝して、あなたと同じ症状が出るとは限らない」と言われました。

それから数年が経った今、私は出産を控えています。妊娠と出産は体にストレスが かかるので、産婦人科の先生だけでなくaHUSを診てくれていた先生とも相談しながら 前向きに体調を管理していきたいと思っています。また、調理師としての腕も磨き、 仕事もプライベートも充実させたいと思っています。



彩華さんからのメッセージ 「一人でも多くの人にaHUSという病気を知ってほしい」

aHUSの患者さんがとても少ないからだと思うのですが、一般の人だけでなく、医療関係者であってもこの病気を知っている人、またはすぐにこの病気に気づく人は少ないのではないかと思います。実際に、近所の病院に行った時、私の既往歴(これまでに経験した病気)を先生に説明すると、先生は首をかしげていました。このようなことから、aHUSの患者さんの中には、aHUSと診断されず適切な治療が受けられていない人がいるのではないかと思っています。私の場合は、手術が体に大きなストレスを与えてaHUSが発症し、一時は命にかかわる危険な状態でしたが、救急科の先生がaHUSという病気を疑ってすぐに治療を始めてくださったおかげで、今こうして生きています。そして、退院後も普段通りの生活を送れています。

aHUSを発症する原因は様々で、よくわかっていないと聞いています。いつ、誰が、 どんなことが原因で病気の症状があらわれるのかわからないと思います。

aHUSという病気を一人でも多くの人に知っていただき、できる限り多くの患者さんが適切なタイミングで治療を受けられるようになってほしいと心から願っています。



監修医からのメッセージ

非典型溶血性尿毒症症候群 (aHUS) のさらなる病態解明と治療経験の増加などにより、2023年に「非典型溶血性尿毒症症候群 (aHUS) 診療ガイド」が改定され、より臨床的に理解しやすいものとなりました。aHUSなどの希少疾患への早期対応や理解は、このようなガイドラインや我々医療従事者の引き出しの広さが重要ですが、明日突然出会うかもしれない実際の患者さんのケアに関しては、診断・治療・経過に対する本患者さんのような「生の声」は非常に重要で、かけがえのないものです。aHUSという希少疾患を前に、目標に向かって早く日常生活を取り戻そうとする本患者さんの姿に、我々医療従事者側が勇気をもらったことが昨日のことのようにハッキリと目に浮かびます。aHUSに罹患された患者さんたちの明日への希望や参考となれば幸いです。

聖マリアンナ医科大学 腎臓・高血圧内科 准教授 谷澤 雅彦 先生

