



# My Story vol.4

## 私と家族のものがたり

監修

田中 一樹 先生

あいち小児保健医療総合センター  
腎臓科 医長



## 3回のaHUS発作を乗り越え、 たくましくポジティブに生きる 患者さんの体験談



鈴木 翔平さん (仮名) (10歳代・男性)

### インフルエンザにかかり、真っ赤な尿に驚き病院へ

翔平さんは、6歳の時にインフルエンザにかかりました。その翌日、翔平さんの赤ワイン色の尿に驚いたお母さんは、「これはただのインフルエンザの症状ではない」と思い、大急ぎで近所の病院に電話をして翔平さんの症状を説明したのですが、重症と判断されたのか「うちでは診られない」と断られてしまいました。途方に暮れたお母さんが、家族が受診したことがある病院の小児腎臓科に相談したところ、時間外にもかかわらず、受け入れてくれることになったのです。急いで翔平さんを病院に連れて行くと、翔平さんは集中治療室 (ICU) に入り、そのまま入院することになりました。

### これまでで一番つらかったこと



当時、僕はまだ幼かったので入院中のことはあまり覚えていません。母からは、入院直後、僕は40℃を超える熱を出し、体中に紫斑<sup>しはん</sup> (紫色の斑点) ができて、鼻からも出血して意識もほとんどない状態だったので、「翔平はもう死んでしまうかもしれない」と思ったと聞いています。状態もどんどん悪くなり、腎不全や心不全にもなり、腹膜透析など様々な治療を受けても、症状はなかなか改善しなかったそうです。

入院中は、寝る時に体がむずむずして落ち着かず、イライラしたことを覚えています。この症状について、あとで主治医の先生に相談しましたが、何が原因だったのかはわかりませんでした。入院中一番つらかったのは、水分が制限されたことです。僕は心不全を起こして心臓に水が溜まっていたので、一日



※aHUSの発作とは、補体介在性の血栓性微小血管症 (TMA) が発症することを指します。

50ミリリットルほどの水しか飲めませんでした。そのため、ずっとのどが渴いていて地獄のような日々でした。このつらさを少しでもまぎらわそうと、病院のスタッフの方がお茶で小さい氷を作ってくれました。口の中を潤す程度の小さな水で、のどの渴きが完全に治まるものではありませんでしたが、とても嬉しかったのを覚えています。

僕の主治医の先生は、以前、非典型型溶血性尿毒症症候群（aHUS）の患者さんを一人だけ診たことがあったので、僕がaHUSと診断されるまでに時間はかからなかったと聞いています。体調はすぐにはよくなりませんでした。入院から約2ヵ月ほどして、ようやく症状が落ち着いたので退院しました。

### 考え過ぎず前を向いてポジティブに生きる

退院後は貧血や血栓を予防する薬を飲みながら経過観察のために通院していましたが、元の生活に戻りました。ところが、風邪などの感染症がきっかけで小学生の間にaHUSの発作が2回起こり、そのたびに2ヵ月近く入院しなければなりません。2回目、3回目の入院の時はICUではなく感染症病棟の個室に入りました。体調が

だんだん悪くなって心不全や腎不全になり、とても時間がかかるけれどゆっくり快復していく、という感じでした。母から聞いた先生の説明では、「溶血（赤血球が壊れる）が起こっているの、紫斑や鼻血といった症状があらわれる」ということでした。3回の入院を経て、aHUSに対する検査や処置のために定期的に通院するようになってから発作は起こっていません。今では普段通りの生活を送っています。幼い頃は、「みんなは病院に行くことはほとんどないのに、どうして僕だけが頻繁に病院に行かなきゃいけないの？」と思うこともあり。病気に限らず、母や先生から聞いたり、自分でも調べたりしましたが、今でも、理解するのも誰かに自分の病気を説明するのも難しい病気だと思っています。完全には治らない病気だと言われていることや通院を続けなければいけないことは理解していますが、必要以上に不安や悩みを抱いてはいません。生活で気をつけなければいけないことはありますが、考え過ぎないようにしています。僕は将来、看護師の資格を取って、介護が必要



な人たちに看護師の立場から支援する仕事に就きたいと思っています。介護系の仕事をしている両親の姿を見て、介護を必要とする人たちへのサポートは、その人たちの人生をより豊かにできる素晴らしい職業だと思いました。僕の入院生活や通院の経験を活かして、より多くの人たちを支えていけたらいいなと思っています。

## 夢に向かって頑張る息子を応援



息子がaHUSと診断された時、主治医の先生に「遺伝子の病気」と説明されましたが、これまでに聞いたことのない病名でしたし、息子はほぼ意識がない状態だったので、病気の説明をされても理解できませんでした。

当時は、この病気のことほとんど知られていませんでしたし、治療法も確立していなかったのが先が見えず、心配することしかできませんでした。少し後になって、この病気について調べましたが、病気そのものが難しいこともあり、あまり理解できませんでした。不安な日々を送っている中で、息子の保育園の先生が病院にお見舞いに来てくれたり、クリスマスにはサンタの恰好をしてプレゼントを持ってきてくれたことが励みになりました。また、保育園のお友達のお母さんたちは鶴を折ってくれて、とても嬉しかったです。息子が小学校に入学する時は、学校にはaHUSという病気について書類にまとめて提出しました。何回目の発作だったか忘れましたが、息子が夏休み直前に発作のために入院した時は、担任の先生が宿題を持って病院に来てくれました。主治医の先生や看護師さんたちだけでなく、たくさんの方々にサポートいただきました。

息子が退院する時に、主治医の先生から「aHUSを発症するきっかけはまだよくわかっていないので、風邪はもちろん、どんな病気にもかからないように気を付けてください」と言われました。実際、最初に症状があらわれたきっかけは感染症だったので、感染症には気を付けています。今、息子が

通っている学校には、息子の体調に異変があればすぐに救急車を呼んでいただくようお願いしています。また、家庭では食事にも気を配っていて、できるだけ安全で環境に配慮した食材を選んでいきます。息子が体調を崩した際は近所の病院で診てもらっていますが、特に気になることがある場合はaHUSの主治医の先生に相談しています。aHUSについては、定期的に通院して必要な検査や処置を行って



いただいているので、以前と比べると心配事は少なくなり、ハラハラすることなく落ち着いて先生の説明を聞くことができるようになりました。今、息子は将来の夢に向けて勉強に励んでいるので、夢を実現できるように家族みんなで応援しています。

#### 翔平さんからのメッセージ

「aHUSの患者さんだからと過剰に気をつかわずに自然に接してほしい」



僕は、aHUSの発作を3回経験し、一時は深刻な状態にもなりました。今は通院を続けているものの特に制限もなく、不自由なく生活しています。病気と向き合い、ポジティブな気持ちと希望を持って生活しています。

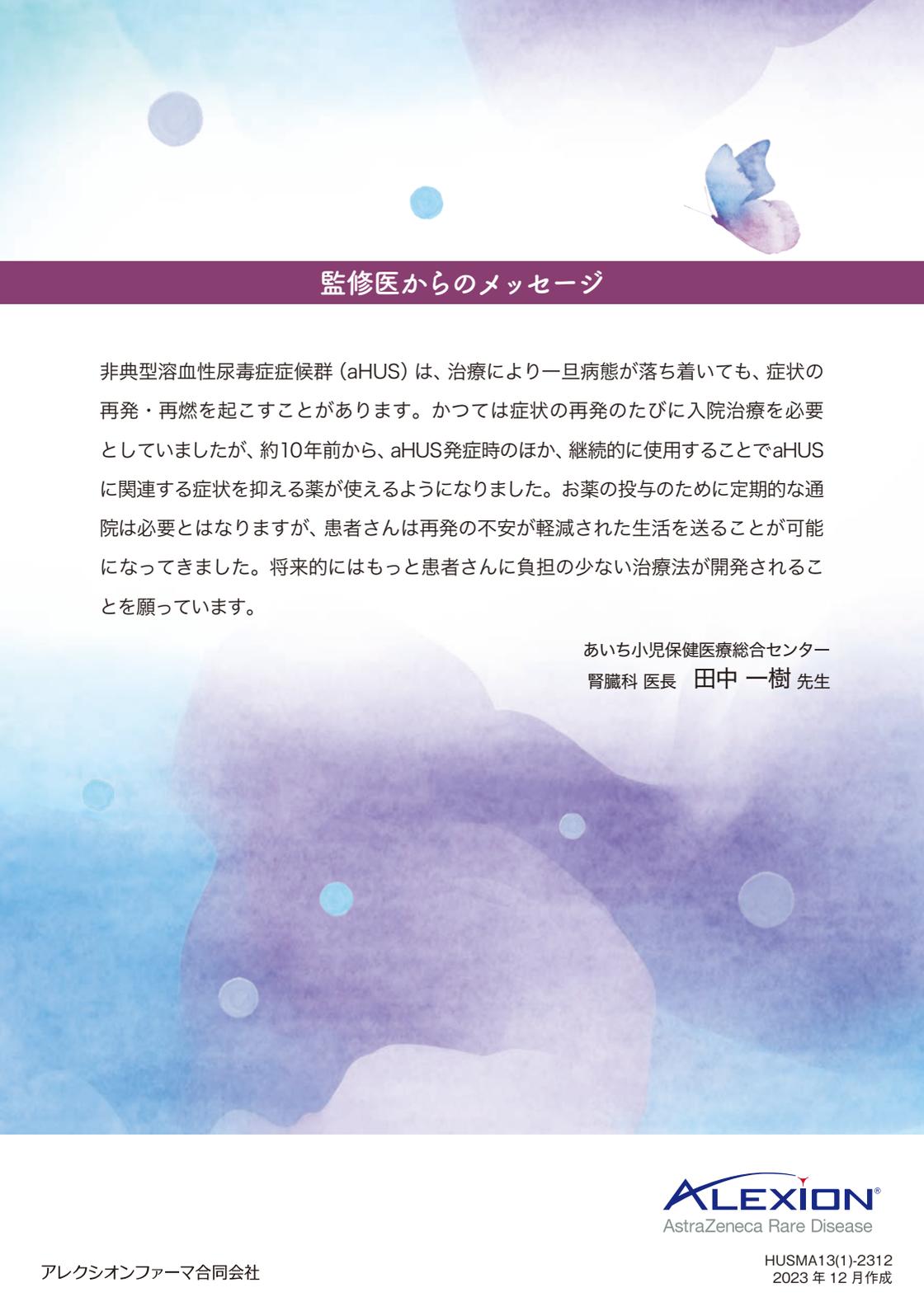
僕が入院していた時は、両親だけでなく祖父母も泊りがけで付き添ってくれて、僕を励まし続けてくれました。家族のサポートは僕の励みになり、つらいことも乗り越えられました。僕を見守り、励まし続けてくれた家族には心から感謝しています。aHUS患者さんのご家族の方々は、どうか患者さんをできる限り励まして、優しく支えてあげてください。また、身近にaHUS患者さんがいる方は、患者さんに過剰に気をつかわず、普通と同じように自然に接してほしいです。

#### 翔平さんのお母さんからのメッセージ

「aHUSのことをもっと知っていただきたい、そしてaHUSの検査や対応ができる施設が増えてほしい」



息子がaHUSを発症した時、最初に診てくださった先生がたまたまaHUSの患者さんの治療をご経験されていたのですぐに診断がつかしました。早い段階で適切な処置ができたおかげで、息子は今こうして元気に過ごせているのだと思います。先生からは、aHUSは100万人に1人くらいしかいない病気と聞き、また当時、お世話になった病院では他にaHUSの患者さんを診たことがある先生はいないということでした。この時、「aHUSはとても珍しい病気で、医療関係者の間でも一般的な病名ではないのだ」と思いました。息子がaHUSを発症した時は、この病気に関する情報はほとんどなかったので不安でいっぱいでした。もしかしたら、今もaHUSと診断されず適切な治療を受けられない患者さんもいるのではないかと考えています。より早い段階で適切な治療を受けられるように、この病気のことを様々な人に知っていただきたいと思っています。そして、aHUSが疑われたら、速やかに検査や対応ができる施設が増えてほしいと願っています。



## 監修医からのメッセージ

非典型溶血性尿毒症症候群 (aHUS) は、治療により一旦病態が落ち着いても、症状の再発・再燃を起こすことがあります。かつては症状の再発のたびに入院治療を必要としていましたが、約10年前から、aHUS発症時のほか、継続的に使用することでaHUSに関連する症状を抑える薬が使えるようになりました。お薬の投与のために定期的な通院は必要とはなりますが、患者さんは再発の不安が軽減された生活を送ることが可能になってきました。将来的にはもっと患者さんに負担の少ない治療法が開発されることを願っています。

あいち小児保健医療総合センター  
腎臓科 医長 田中 一樹 先生