



My Story vol.5

私と家族の気持ちのものがたり

監修

小椋 雅夫 先生

国立成育医療研究センター 小児内科系専門診療部
腎臓・リウマチ・膠原病科 医長



将来の夢に向けて 通院と勉強を頑張っている 患者さんとご家族の体験談

星野あかねさん (仮名) (10歳代・女性)



あかねさんは、生後5ヵ月の時に風邪の症状で近医を受診しましたが症状は改善せず、40℃近くの高熱が出ました。翌日になっても熱が下がらなかったため、心配になったあかねさんのお母さんは、あかねさんを近隣の大学病院の救急外来に連れて行きました。そこであかねさんの血液検査の結果に異常があることがわかり、その日の夜中に専門の先生がいる病院に救急搬送され集中治療室 (ICU) に入ることになりました。

搬送先の病院でICUに入った娘を不安な気持ちで案じ続けた夜



当時のことを思い返すと、娘が風邪をひいた日の朝、便の色に違和感を覚えたのですが、この時は血便だとは気づきませんでした。大学病院の救急外来に娘を連れて行き、娘は検査を受け、その約1時間後に検査結果が出ました。この時、担当の先生に「血液検査で異常な値が出たので、再検査させてください」と言われ、さらにもう1時間待つことになりました。先生からは病気の名前も、検査項目の中で何が異常なのかなども伝えられていなかったため、「検査の異常値を指摘されたうえでの再検査」に対して、不安が募りました。再検査の結果が出た時はもう真夜中でしたが、先生から娘をすぐに専門の先生がいる病院に紹介・搬送すると言われて気が動転しました。搬送先の病院に到着すると、娘はすぐにICUに入ることになりました。それ以上の付き添いはできなかったので、待合室で朝まで待機していました。娘のことが心配で心配で落ち着きませんでした。



私たちには、娘より2つ歳上の息子がいます。当時、息子は2歳でした。私は息子と自宅にいましたが、娘の大学病院での検査や救急搬送のことを知り、心配のあまり一睡もできませんでした。その翌日、突然病院から電話があり「あかねさんに^{けいれん}痙攣の症状が出ているので緊急で透析を行います」と言われました。電話から病院の方の緊迫した様子が伝わり、娘の様子を詳しくたずねることも

できず、ただ「お願いします」と答えるしかありませんでした。



娘に何が起きているのか受け止められなかった「aHUS」という診断



緊急搬送された翌日、娘は非典型溶血性尿毒症症候群（aHUS）の可能性があることを主治医の先生から聞きました。そして、約1週間後に娘はaHUSの確定診断を受けました。先生は絵を描きながらaHUSについてわかりやすく説明してくださったのですが、「説明いただいた内容は理解できました」と言っても、心の中では娘の病気、aHUSという診断を受け止められず、「娘に一体何が起きているのだろう」という気持ちのほうが強かったことを今も覚えています。私も妻も、気持ちの整理がつくまでに時間がかかりました。当時、aHUSや治療のことをインターネットで調べましたが、納得できるような情報はあまり見つかりませんでした。この時に比べると、今はaHUSに関する情報を得られやすくなったと思います。

娘の入院中、腎臓内科の先生が娘の部屋に毎日立ち寄ってくださいました。私も妻も交代で毎日面会に行っていましたが、毎日、毎日、先生が来てくださり、娘の状態や今後のことなどを丁寧に説明してくださいましたことはとても心強かったです。



あかねさんの入院中にお兄ちゃんは保育園に臨時入園



娘の容体がいつ急変するかわからないので、不安な毎日を過ごしていました。私は、娘の病気を自分では調べていません。娘のことが心配で、不安で、怖くて調べられませんでした。私の母に娘の入院を伝えたら、すぐに母が駆けつけてくれて家事や育児を手伝ってくれました。母の援助が救いになり、励みにも

なりました。母の援助を受けながら、夫と交代で毎日面会に行っていました。この時、まだ幼い息子のこともみてあげないといけなかったので大変でしたが、ある保育園が息子を一定期間だけ預かってくれることになりました。夫は仕事だけでなく、息子の面倒もみていましたし、娘の病院にも行っていたので、この臨時入園はとても助かりました。でも、息子が大泣きしながら保育園に行く姿を見ると、切ない気持ちでいっぱいになりました。

娘は、約1ヵ月の入院を経て退院し、その後は入院していた病院に定期的に通院しています。娘が通う幼稚園や小学校の先生方には、娘が熱を出した時はすぐに連絡をいただけるようお願いしています。また、娘が発熱した時やいつもと違う様子に気づいた場合は、病院に連絡し、すぐに診察していただいています。今、娘は、幼いなりに自分の病気のことを理解し、病気を受け止めています。学校生活も日常生活も、定期通院以外は同級生と同じように過ごしているので、今は安心して娘を見守っています。

● 病院に行く日は学校を休むけれど、みんなと同じように普通の生活を送っています



病気になった時のことは全く覚えていませんが、お父さんとお母さんから話は聞いています。この病気は定期的に先生に診てもらうことが大切な病気なので、今も病院に通っています。病院に行く日は学校を休むので、「宿題がたまってしまうから嫌だな」、「学校の行事に参加できなくて残念だな」と思うことはありますが、病院に行くことは「この先も元気で過ごすために大切なこと」と思っています。同級生に学校を休んだ理由をたずねられたら「小さい頃に大きな病気をしたから病院に通っている」と説明しています。主治医の先生は優しく、なんでも話せます。先生とは、病気のことだけでなく学校のことや勉強のことなども話します。私は水泳が大好きなので、水泳の話もします。先生からは、「風邪やインフルエンザが流行る時期は、手洗いとうがいを忘れないように」と言われているので、手洗いとうがいは忘れないようにしています。定期的に病院に行くこと以外は、みんなと同じように普通の生活を送っています。



あかねさんからのメッセージ

「私や私の家族の経験をいかして、
将来は難しい病気で苦しんでいる人たちを助けたい」



私は、将来、私と同じように難しい病気で苦しんでいる人たちを助ける仕事をしたいと思っています。ある日、主治医の先生から「aHUSのような珍しくて、難しい病気をしたことがあるあかねちゃんなら、患者さんの気持ちに寄り添うことができると思うよ」と言われました。先生のこの一言がきっかけになり、私や私の家族が経験したことをいかして、苦しんでいる患者さんや不安や心配でいっぱいの家族の方々の力になりたいと思っています。そのために、今、一生懸命に勉強しています。勉強も水泳も通院も頑張って、夢を叶えたいです。

あかねさんのご両親からのメッセージ

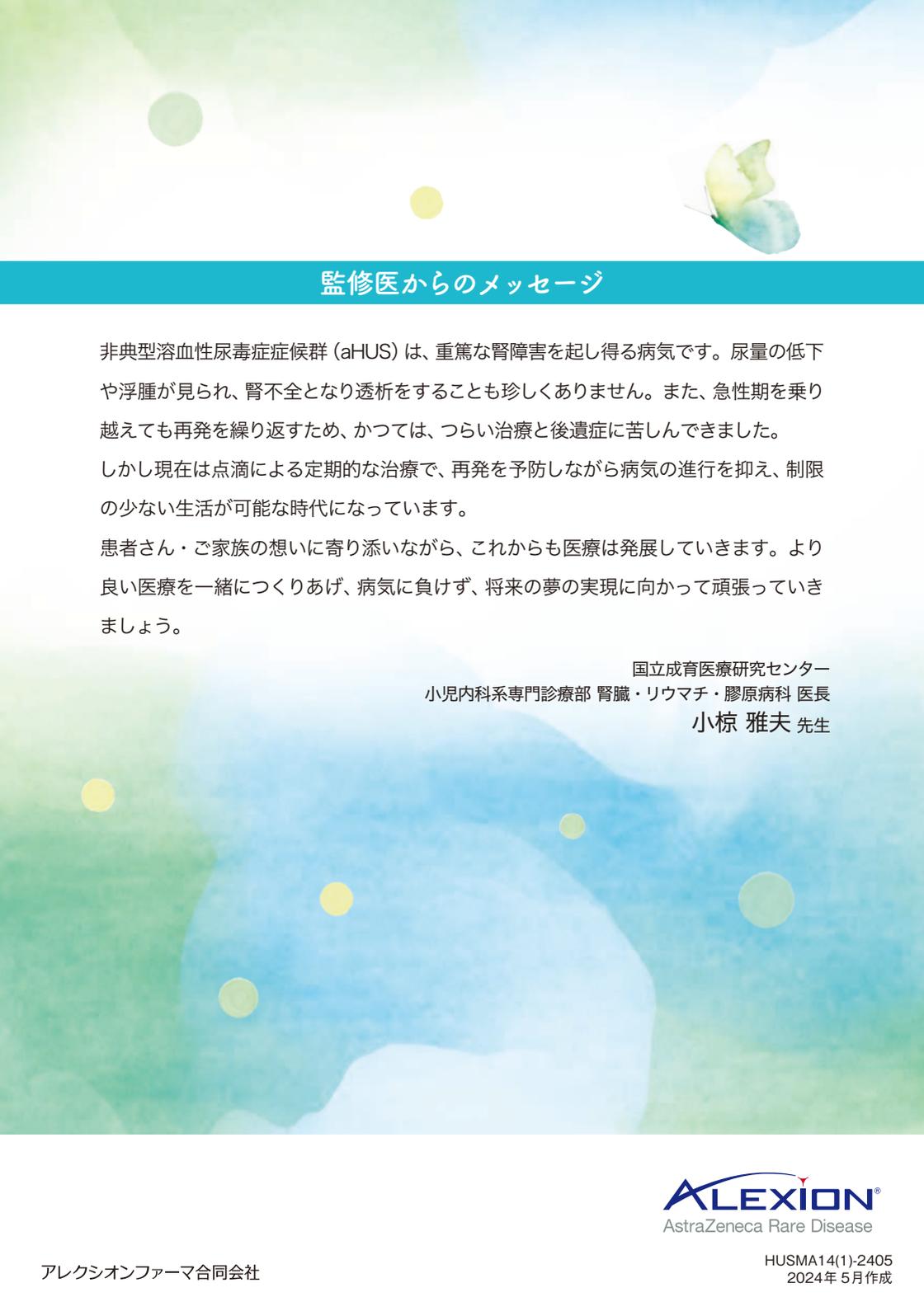
「aHUSのような難しい病気に対しても、
今以上に安心して治療に向き合える日が来ることを願っています」



もし、自分の子供がaHUSのような難しい病気だったら、きっと絶望感や不安で心が潰されそうな気持ちになると思います。私も、一時は明日のことも考えられないくらい不安でたまらない日々を過ごしました。しかし、今、こうして娘が元気に過ごしている姿を見て、先生や病院のスタッフの方々、そして家族と一緒に乗り越えることができたと感じています。



今、娘が普通の生活を送ることができているのは、たくさんの偶然に救われたからだと思っています。最初に受診した大学病院では、先生が娘の血液検査の結果からaHUSの可能性を考慮して、すぐにaHUSに詳しい先生がいる病院に紹介して下さったこと。そこで、とても信頼できる先生に巡り会えたこと。そして、娘がaHUSを発症した時は、それまでに比べてaHUSに関する研究が進んでいたことで、一歩進んだ治療が可能だったことも救いだったと思っています。aHUSは少し前までは、今以上に病気に関する情報が少なく、難しい病気であるがゆえに治療も大変だったと聞いています。aHUSをはじめ、難しい病気で辛い思いをしている方々は少なくないと思います。この先、10年後、20年後、さらに病気の研究が進み、このような方々が今以上に安心して治療に向き合える日が来ることを願っています。



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、重篤な腎障害を起し得る病気です。尿量の低下や浮腫が見られ、腎不全となり透析をすることも珍しくありません。また、急性期を乗り越えても再発を繰り返すため、かつては、つらい治療と後遺症に苦しんできました。

しかし現在は点滴による定期的な治療で、再発を予防しながら病気の進行を抑え、制限の少ない生活が可能な時代になっています。

患者さん・ご家族の想いに寄り添いながら、これからも医療は発展していきます。より良い医療を一緒に作りあげ、病気に負けず、将来の夢の実現に向かって頑張ってください。

国立成育医療研究センター
小児内科系専門診療部 腎臓・リウマチ・膠原病科 医長
小椋 雅夫 先生