My Story vol.6

私と妊娠・出産のものがたり

監修 清水 隆之 先生
慶應義塾大学医学部
血液内科　専任講師

家族のサポートで困難を乗り越え、第2子を無事出産したご家族の体験談

北川涼子さん（仮名）（20歳代・女性）

涼子さんは第1子を出産して無事に退院した数日後に熱がでました。これは出産の疲労によるものだろうと思い様子を見ていましたが、翌日、熱は下がるどころか40℃を超え、さらに体がガタガタと震えはじめて止まらなくなりました。涼子さんは「これは、普通の熱じゃない」と直感的に判断し、出産でお世話になった産婦人科を受診し、治療を受けて熱が下がったので一旦帰宅しました。しかし、翌日にまた高熱がでたため再び産婦人科を受診しました。この時に血液検査で異常が指摘され、産婦人科から専門病院に救急搬送されて集中治療室（ICU）に入ることになりました。

生まれたばかりの第1子のことを想い、強い気持ちを持ち続けた入院期間

ICUに入っている間は、鎮静剤のせいで意識がもうろうとしていたので細かいことはあまり覚えていませんが、自分でも日に日に体調が悪くなるのを感じ、「もうだめかもしれない」と何度も思ったことは覚えています。夫から聞いた話では、入院後3日目に主治医の先生から非典型溶血性尿毒症症候群（aHUS）が疑われること、そして「aHUSは緊急治療が必要な病気で、涼子さんは一刻を争うような状態」と説明されて、夫はすぐにaHUSの治療を承諾したそうです。

また、数日後に夫からこの話を聞いたのですが、この時に夫は「ちょっと難しい病気のようだよ、でも、きっと大丈夫だから」と、私が深刻に受け止めないように配慮してくれていました。夫が毎日面会に来てくれて、疲れた様子を見せることなく私を励ましてくれていることや、病室に飾った出産後の赤ちゃんと夫と私の3人の写真を見ることで、「赤ちゃんのために早く元気になって

家に帰りたい、ここで病気に負けてはいけない」と自分を奮い立たせました。入院中は、自分のことよりも生まれたばかりの赤ちゃんのことが心配で仕方ありませんでした。夫と義理の母が赤ちゃんの面倒を見てくれていたのですが、育児を突然任せて申し訳ないという気持ちと感謝の気持ちが入り混じる日を過ごしていました。そんな私の気持ちに気づいてくれたのか、面会に来る夫に助産師さんが育児について毎回相談にのってくれました。この時の助産師さんの配慮や夫へのアドバイスには、とても助けられ、励まされました。

ICU に入って 1 週間後には体調が落ち着いたため一般病棟に移り、約 3 週間後に退院しました。退院する時に主治医の先生からは「再発を防ぐために体調管理を徹底すること、熱が出たらすぐに連絡すること」と言われました。

「休息」は体調管理の基本

退院後は育児と家事、そして定期通院という生活がスタートしました。赤ちゃんのためにも夫のためにも、再び入院することは避けたかったので、風邪などの感染症予防のためにマスクや手指の消毒を忘れないように気を付けて、疲れをためないように注意していました。この頃から、私は「疲れがたまると体調を崩しやすくなる」ことがわかってきたので、「疲労感を体調不良の前兆の一つ」ととらえて家事や育児の合間には少し横になるなどの休息を取ることにしました。また、「風邪かもしれない」と思ったら、以前はあまり気にせずに動いていましたが「このままの調子で動くと熱を出すかもしれない」など、先のことを予測して自分の行動にブレーキをかけるようになりました。今は疲労感や体調不良を感じたら、正直に夫に伝えて家事や育児を代わってもらう、休息を取り、睡眠時間を多く取る、栄養バランスの整った食事を摂ることを心がけるようにしています。

退院後の体調管理の中で最も不安だったことは、新型コロナウイルス感染症の流行でした。流行が始まった当初、自分が求めている情報を十分に入手することができなかったので不安で気持ちが落ち着かなかったのですが、主治医の先生が流行状況やワクチン接種などについて懸命に調べてくださり、今後のことについて

も相談にのってくださったので心強かったですし、いくらか安心して流行期間を乗り切ることができました。

第2子妊娠、夫の転勤、引っ越しと転院が一度に重なる人生の転機

退院して半年を過ぎた頃に第2子の妊娠がわかり、それから間もなくして夫の転勤が決まりました。転勤先の住居だけでなく転院先、それも血液内科と産婦人科の2つの診療科を探さなくてはなりませんでした。主治医の先生には、転院先は自宅から通いやすく、aHUSを診てくださる先生がいる病院を希望していることを伝えました。しかし、aHUSはめずらしい病気で診療経験のある病院が少ないのに加えて、妊娠しているとなると引き受けてくれる病院はなかなか見つかりませんでした。ようやく転院先が見つかりましたが、これまでとは違う新しい環境での通院にとまどいや不安がありました。通院を重ねるうちに、血液内科と産婦人科の先生方が連携して私のことを診てくれて、「大丈夫ですよ、ここにはaHUSも妊娠・出産もしっかり対応できるスタッフがそろっています」と、温かく励ましてくれました。とても嬉しかったですし、安心して通院することができるようになりました。妊娠後期に入ると、通院回数が増えてきたので通院日に子供を預けられる保育園を探したのですが、これもなかなか見つからず大変でした。夫が家事や育児をサポートしてくれていても、この時期は本当に大変でした。大きなお腹を抱えて、育児、家事、電車での定期通院、そして病院では血液内科と産婦人科の2つの診療科での受診でへとへとでした。

定期通院しながらも2児の母として育児を楽しむ日々

血液内科、産婦人科の2つの診療科の先生方のおかげで、無事に第2子を出産することができました。出産後も定期的に通院しており、体調も安定しています。また、今までにaHUSの再発はありません。今後は、主治医の先生と相談しながら通院の頻度を減らしていければいいなと思っています。

aHUSを発症してから今まで、夫は私を励まし続けてくれただけでなく、会社とも話し合ってくれて休暇を取得し、育児や家事に積極的に協力してくれました。私の病気のことで落ち込んだり、仕事の調整が大変な時もあったと思うのですが、いつも穏やかな表情で私を勇気づけてくれました。頼もしい夫のおかげで、aHUSを乗り越え、無事に

2児の母になれたと思っています。今、子供たちが可愛くて仕方ないです。私の話や先生方の話をよく理解して、最善を尽くして協力してくれた夫に感謝しています。

涼子さんからのメッセージ
「つらい時こそ、前向きな気持ちで病気に向き合うこと」

aHUSの経験を通じて、気持ちの持ちようで病気への向き合い方が変わるのではないか、と思いました。確かに、aHUSのようなめずらしくて緊急性の高い病気だと診断されれば、誰でも落ち込みますし、体調も良くないのでネガティブな思考になります。でも、ずっと暗い気持ちでいると体調も良くならないし、病気もなかなか治らないと思います。こんな時は元気になったらやりたいことなどを考えて気持ちを切り替え、前向きな気持ちで病気に向き合うことが大事だと思います。私も入院中は、「早く元気になって、家に帰って赤ちゃんと過ごしたい」と思っていました。先生方のおかげで、第2子を無事に出産できたことも私の気持ちの持ちようが関係していたと思います。妊娠中や出産後は気持ちが安定しないことが多く、こんな時こそ前向きな気持ちでいるように意識することが大事だと思います。親になったら、誰もが自分のことより子供のことを優先して、自分のことは後回しにしがちです。私はaHUSという病気を経験して、自分自身の体調管理と気持ちのあり方に気を配り、常に明るく元気なお母さんでいることが子供のためにも大切なことだと思うようになりました。そして、aHUSという病気であっても無事に出産したという一例として、私の経験が医療関係者の方々や患者さん、そのご家族の方の参考になれば嬉しいです。

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、貧血や血小板減少、そして腎障害などを合併する重篤な疾患です。非常にまれではありますが、分娩後に突然、aHUSを起こすことがあります。産婦人科医、腎臓内科医、そして血液内科医が連携し、適切に診断ができれば、有効な治療が受けられます。また、きちんと疾患の管理ができれば、その後の妊娠も不可能ではありません。我々、医療従事者と手を取り合って、一緒に頑張りましょう。

慶應義塾大学医学部
血液内科　専任講師
清水 隆之 先生

アレクシオンファーマ合同会社

HUSMA15(1)-2405
2024年5月作成