



My Story vol.7

私と2つの病院のものがたり

監修

澤井 俊宏 先生

滋賀医科大学

小児科学講座 講師



病院連携と家族のサポートに 支えられた患者さんと ご家族の体験談



木村杏奈さん（仮名）（女兒、就学前年齢）

ある日、杏奈さんのお母さんは生後4ヵ月だった杏奈さんの尿色に違和感を覚えました。体温は平熱でしたが、いつも元気に笑っていた杏奈さんがぐったりして、だんだんと顔色が悪くなっているのに驚き、急いでかかりつけの小児科に連れていきました。かかりつけ医からは、すぐに総合病院を受診するよう勧められました。総合病院で杏奈さんに重度の貧血が起こっていることが判明し、その日のうちに専門医のいる病院へ救急搬送されることになりました。

生後4ヵ月で重度の貧血と告げられた時の驚きと不安



娘のおむつを替える時、茶色い尿とともに粒々としたものが混じていたので、最初は下痢をしているのだと思っていました。この尿色の変化に気づく少し前、娘はよくミルクを吐いていたのですが、これも乳児によくみられる吐き戻しだろうと思っていました。しかし、いつも元気に手足をバタバタさせていた娘がぐったりして、顔色も黄色っぽくなっていたため、心配になってすぐにかかりつけの小児科に連れていきました。かかりつけ医は、娘の状態を診てすぐに「今すぐ総合病院に行ってください」と紹介状を用意してくださいました。かかりつけ医から細かい説明はありませんでしたが、緊迫感が伝わり、すぐに総合病院へ向かいました。総合病院で娘は血液検査やX線検査

を受け、数時間後に担当して下さった先生から「外傷もなく、骨折もしていない、内臓も傷ついてないのに重度の貧血はおかしい。専門医に診てもらいましょう」と言われました。この時も先生は病名には言及しませんが、娘の病気を想定して早い段階で搬送を決断されたようでした。



同様な経過をたどるわけではありません。疾患の進行状態によって、症状などは個々の患者さんで異なります。

先生はすぐに搬送先の病院に娘の状態を連絡されていたようで、私と娘とともに搬送先の病院へ向かう救急車に同乗してくださいました。この時、私は「杏奈はまだ4ヵ月なのに重い貧血ってどういうこと？治療に耐えられるのかしら？」といった不安に押しつぶされそうでした。搬送先の病院で娘は処置室に入り、あまり時間が経たないうちに点滴処置を受けた状態で病室に戻ってきました。急を要する状態のはずなのに集中治療室に入ったり、緊急手術を受けたりすることはなかったので、一体何が起きているのだろうと余計に不安になりました。

迷うことなく、aHUSの治療に同意



当時、私はもうすぐ3歳になる息子と自宅にいました。妻からの電話で、娘が専門の病院に救急搬送されることを知りました。この時点では、貧血のことも含めて詳しいことはわからなかったのですが、娘と妻のことが心配で、すぐに息子を私の母に預けて車でその病院へ向かいました。病院に到着した時は、もう深夜になっていました。妻と合流してから間もなく、主治医の先生から娘の貧血は輸血を必要とするほど重いこと、そして非典型型溶血性尿毒症症候群（aHUS）の疑いがあるためすぐに治療を開始しないと危険な状態であると説明を受けました。私たちは、迷うことなく主治医の先生から説明された治療に同意しました。aHUSという今までに聞いたこともない病名に驚く余裕もなく、ただただ娘の状態が良くなることだけを祈っていました。

入院中は夫婦で看病日誌を作って情報共有



娘の入院は3週間に及び、血液検査、尿検査、血圧測定が毎日行われました。娘は、這ったり、寝返りを打ったりすることがまだできなかったのですが、点滴の針が抜けないように気を付けなければなりません。

平日は私が泊まり込みで娘に付き添い、

週末は夫が付き添ってくれました。私たちは、

娘の様子を1冊のノートに毎日書き留めて、

付き添いを交代する際に内容を確認して

情報を共有しました。私たち夫婦が交代

で娘に付き添っている間、家事や息子の

ことは私たちの両親がサポートしてくれ

たのでとても助かりました。病院で

付き添いをしていると、食事をする

時間すら取れないことも多く、



たびたび母が差し入れを持ってきてくれたことは身体的にも精神的にも救われました。また、主治医の先生や医療スタッフの方たちも私たちに優しく接してくださり、娘が少しずつ回復する姿をともに喜んでくださいました。娘の入院中、あらゆる面で私たちを支えてくれた家族や医療スタッフの方々に感謝しています。

2つの病院、先生方の連携

娘が退院する際、主治医の先生からは、「普段通りの過ごし方で問題ありませんが、高熱が出て、いつもと違う様子だと思ったらすぐに連絡してください」と言われました。退院して1年間は主治医のいる病院に通院していました。2年目からは近くの総合病院に通院しているのですが、この2つの病院が連携して娘を診てくださっているのです。今は安心して治療を続けることができます。娘が入院していた時に3人の主治医チームの先生に診ていただきましたが、その中の先生が定期的に総合病院でも診察されているため、総合病院での診察がある際に娘のカルテも確認してくださっているそうです。先生方は、娘の直近の治療方針だけでなく、進学や海外旅行、結婚や妊娠・出産など将来のことを視野に入れて私たちに向き合ってくださいています。こうして、2つの病院の先生方が密に連携して娘のことを診てくれていると思うと心強いですし、常に前向きでいられます。日常生活では、尿色の変化には気を付けています。娘の保育園の先生方には、「赤や茶色の尿や熱が出たら、すぐに連絡してください」と伝えてあります。私たち両親も遺伝子検査を受けてaHUSに関連する可能性がある遺伝子を持っていることを理解しています。息子は遺伝子検査を受けていませんが、「おしっこの色がいつもと違う色ならすぐに言ってね」と伝えてあります。これ以外のことは、普段通りに生活しています。



杏奈さんのご両親からのメッセージ

「aHUSを知る人が増えれば救われる命も増える、 aHUSについてより広く情報共有を」



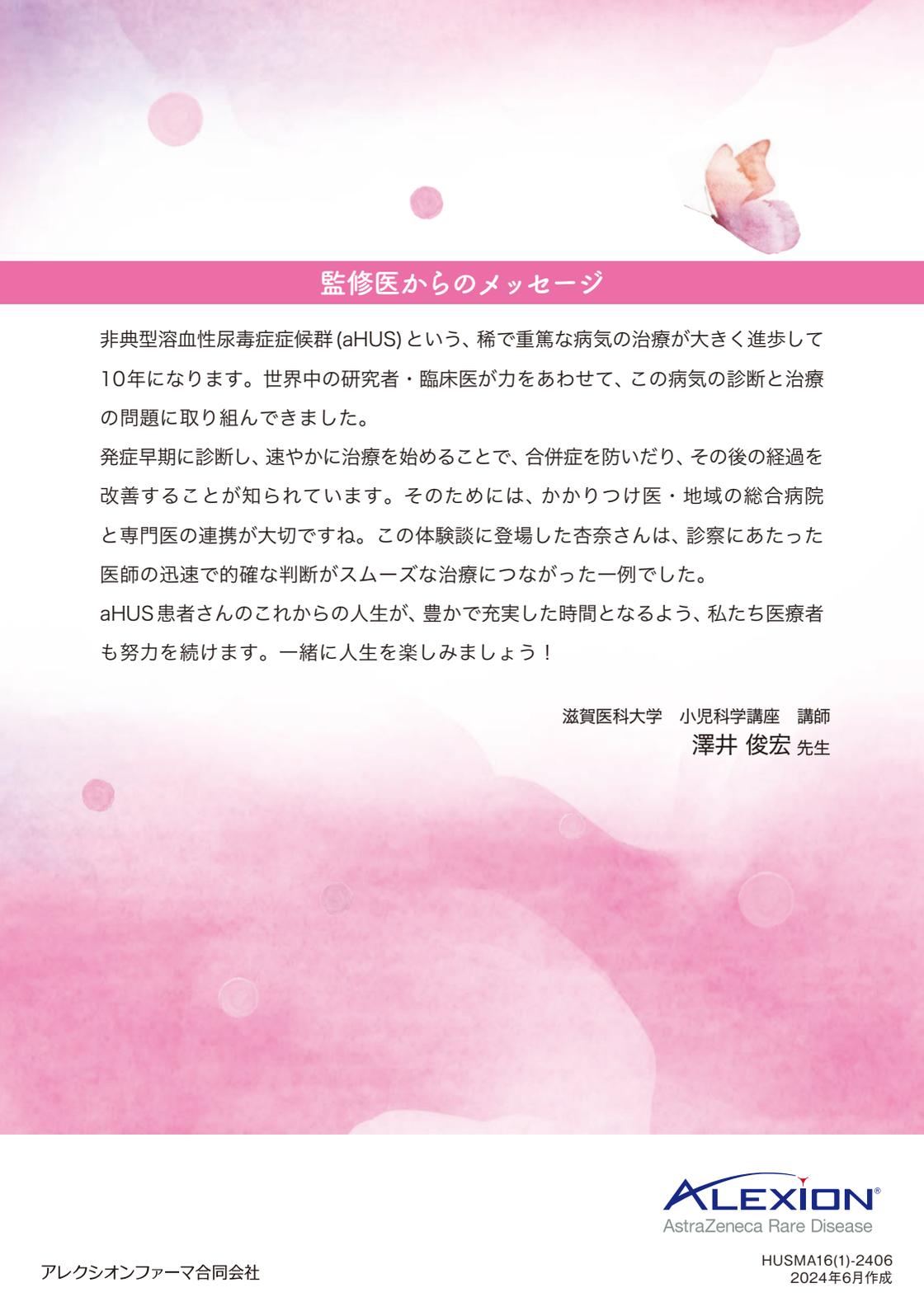
aHUSの研究は今も継続的に行われていて、今後、さらに進展することが期待されていると主治医の先生から聞いています。だから、aHUSの患者さんとそのご家族は未来を悲観せず、希望を持って、前向きに生きていただきたいと思っています。また、一般社会に対して、もっとaHUSのことを知りたいと思っています。aHUSは、生まれたばかりの赤ちゃんや子供でも発症することがある病気の一つとして、子育てをしている親御さんに知っておいていただきたいです。例えば、親御さんがお子さんの尿色の変化に注意を払えるように、aHUSに関する情報が広く共有されることを望んでいます。aHUSを知る人が一人でも増えれば、救われる命も増えると信じています。



今、娘が後遺症もなく、元気に普段通りの生活を送ることができているのは、早い段階で治療を始めることができたからだと思っています。娘の体の異常にすぐに気づいて専門医のいる病院まで送り出してくださったかかりつけ医の先生や総合病院の先生、すぐに治療を開始してくださった専門病院の先生方や医療スタッフの方々、そしてaHUSの研究に携わっている方々から感謝しています。また、難しい病気の医療負担を軽減する公的医療助成制度にも感謝しています。

以前、医療に携わる親戚から、「aHUSは治療が遅れると脳や腎臓になんらかの障害が残ることがある」と聞いたことがあります。aHUSは稀な病気のため、先生方も早い段階で治療を決めることは難しいのかもしれませんが、今後、aHUSのような緊急性の高い病気の治療が、どこにいても早く始められる環境になればよいと願っています。私たち家族の経験が、aHUSの治療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) という、稀で重篤な病気の治療が大きく進歩して10年になります。世界中の研究者・臨床医が力をあわせて、この病気の診断と治療の問題に取り組んできました。

発症早期に診断し、速やかに治療を始めることで、合併症を防いだり、その後の経過を改善することが知られています。そのためには、かかりつけ医・地域の総合病院と専門医の連携が大切ですね。この体験談に登場した杏奈さんは、診察にあたった医師の迅速で的確な判断がスムーズな治療につながった一例でした。

aHUS患者さんのこれからの人生が、豊かで充実した時間となるよう、私たち医療者も努力を続けます。一緒に人生を楽しみましょう！

滋賀医科大学 小児科学講座 講師
澤井 俊宏 先生