



Cross Heart

クロスハート

vol.59

WINTER
2018

CLOSE UP HEART

血友病と思春期

薬剤師のハートトーク

血友病患者様への
調剤薬局の在宅業務

Heart Hospital

九州大学大学院
医学研究院

風の音～輝く星たち～
リハビリテーション医療

こんな時どうする？

虫歯で、歯を抜くことになっちゃったら!?

大石邦子の心の旅

思い出を力に

Heart to Heart

冬季パラリンピック平昌大会
クロスカントリースキー日本代表
新田のんの



CLOSE UP HEART

もっと
知りたい!
血友病のこと

第6回

血友病と思春期

血友病にまつわるトピックスの中からひとつのテーマを選び、血友病の専門医(家)に監修の吉岡先生がインタビューをする「クローズアップハート」。第6回は「血友病と思春期」をテーマに、自己注射の管理やスポーツに関する問題、そして家族からの自立について等を聖マリアンナ医科大学病院小児科の長江先生と、血友病の専門ナースである吉川師長に詳しく伺い、思春期に起こりうる問題を様々な面から掘り下げました。



聖マリアンナ医科大学病院

写真左 小児科医長 ながえ 長江 ちあい 千愛先生

写真右 看護師長 よしかわ 吉川 きみえ 喜美枝さん

アドヒアランスの低下を防ぐには?



吉岡先生

血友病治療において定期補充療法が一般化される中、思春期はアドヒアランスの低下という問題に直面しやすい時期と言われていています。思春期、即ち中学、高校、大学への進学や、就職の頃に起こってくる問題だと思えますが、この問題に関して長江先生や吉川さんの経験を含めてお話しいただけますか。



長江先生

当院では1990年代から、2歳未満の子どもに家庭注射を用いて定期的に血液凝固因子製剤を補充することによって出血を予防する「一次定期補充療法」を始めています。その子たちが、今、思春期を迎えています。アドヒアランスが悪くなっている患者さんはほとんどおりません。それ以前の20歳代後半から30歳代前半の患者さんの中には思春期の頃にアドヒアランスが低下することはありました。今、思春期を迎えている子たちがアドヒアランスを保っているということが、我々がこれまで頑張ってきた成果かなと思ったりしています。

吉岡先生

それは素晴らしいことですね。そのようにできるのはなぜでしょうか。

長江先生

小さい頃からお母さんではなくて子どもをメインに治療するように心がけています。診察時には母親に聞くのではなく、まずは子どもに問いかけて、「あくまでも治療の主体はあなたなんだよ。」ということが本人に伝わるようにしています。自己注射は8、9歳からと早めに導入しています。このように子どもたちの自立に関してかなり意識をして日々診療を行っています。どうして注射をしているのか、定期補充療法をやっている理由を子どもなりに理解させる。定期補充療法の重要性を子どもに理解してもらえるような努力を日々しつつ思春期を迎えられるようにすることが大切です。思春期というのは母親との葛藤が一番根本的なところにあると思っていますので、子どもと母親の関係が良い状態で思春期を迎えられるよう子どもの頃からサポートしていくようにしています。



吉川師長

思春期になる頃は特に、友達からなぜ注射をしているのか、体育をやらぬのかなど聞かれ、悩むことが多くなるので、よく話を聞くことが必要だと思います。定期補充療法を2歳ごろからやっていると、殆んど出血しないため思春期になると病院に来なくなってしまうことがあります。病院に来る必要性をきちんと伝え受診できる方法を一緒に考えます。

「お母さんに薬は取りに来てもらうけど、輸注記録(写真下)はちゃんとつけて、年に1~2回は絶対に病院に来るんだよ」と約束をし、注射することによって健常児と変わらない生活ができるようにサポートします。当院の輸注記録は複写式になっていて、受診時には必ず持参してもらっています。書くことが振り返りにつながるので、自分で書いてもらうことが非常に大切だと思っています。

吉岡先生

上手くいくコツの一つは定期的に病院に来ることを担保する。病院から離れていったらアドヒアランスは低下しますのでこれが一番大事ですね。病院から離れそうな気配を感じ取って、こちらから先に手を差し伸べることが大切なのです。

※アドヒアランス/

患者さんが積極的に治療方針の決定に参加し、その決定に従って治療を受けること。

▲輸注記録

思春期に起こる問題の根本にあるもの

吉川師長

思春期になると普通にお母さんやお父さんがうるさかったりしてきます。子離れできないお母さんがいると子どもが自立できないため、その時は本人だけではなくお母さんとも話をしなければいけないですね。

長江先生

おそらく、親離れ子離れが根本のテーマなんですよね。子どもたちに早めの自立を促し、自己管理ができるよう指導することも大切です。時には母親だけ、子どもだけと別々にお話を聞くことも必要かと思います。お母さんへのケアもかなり気を使うところで、吉川さんも精神的なフォロー等を丁寧にやられています。

吉岡先生

日本の家族構成や家族のあり方が変わってきて、少ない子どもたちを丁寧に育てる。

特に母親と子どもの距離がより近くなってきているかなと思っています。

定期補充療法の普及と患者の意識

吉岡先生

一次定期補充療法でほとんど出血はないと思いますが、注射を中断したり何かの折に出血したりするようなことが思春期で起きてしまった場合、母親にだけ指導していた頃とは違うと思いますが、ご経験から出血時にごどのように対応されていますでしょうか。

長江先生

ほとんど出血をしたことがない子たちなので、一回の出血がどれだけ痛いのかを経験していないと、なぜ定期補充療法をやらないといけないのかわからないことがあります。どうしてもそこに戻ってしまうので、やめたければ一回やめてもいいよと言ったりしますね。それでまたやりたいと思ったら協力するからという話もしますが、そこまで難渋する子はほとんどいないです。出血が全然ないので小学校高学年位から自分の好きなスポーツをやり始めると、外傷性の関節出血が必ず起こってきます。その時はどんなリスクがあるか本人にちゃんと説明して、それでもやりたいと言ったらやらせています。我々ができるのは、定期補充療法の注射の工夫をすることです。注射の投与量や投与間隔を変更したり、活動度の高い日にあわせて注射したりなど、治療の選択肢を準備して一緒に考えていくことです。そして、節目節目、即ち幼稚園入園、小学校入学、中学校入学にあたって、本人に対してどうして定期補充療法をやっているのかという目的を本人にしっかり答えさせる。あるいは説明を繰り返していくことが大事だと思います。



CLOSE UP HEART

もっと
知りたい!
血友病のこと



▶左から 吉川 喜美枝さん
長江 千愛先生
吉岡 章先生

思春期における父親の存在

吉岡先生

一般には思春期の問題には父性、すなわちパターンリズムがどのように関与するのがよいか永遠のテーマだと思いますが、血友病の場合は若干違っているのでしょうか。特に、性的なことに対して興味が出てきたり、遺伝のことも勉強し出したりします。血友病の子どもを持つお父さんの立場や対応で、特に気をつけなければならないことはございますか。

吉川師長

出血もなく順調にきていると、思春期の頃は父親が病院に来ることはなくなり存在が薄い気がします。

吉岡先生

思春期の父親の存在って難しいですね。思春期になってから父親はどうやって介入したら良いんだろうということではなく、先生方がやられているように小さい頃から家族と子どもたち、医療側が定期補充療法で良い関係を作っていくということが大切です。だから父親も普段から関与していくということが大事でしょうね。

吉川師長

吉岡先生のお話を聞いて、お父さんのフォローはあまりしていなかったことに気づきました。お父さんが働いてくれているから、スポーツや色々なことができるんだねということを変えないといけないと改めて思いました。

※パターンリズム/強い立場にある者が弱い立場の者の意志に反して、弱い立場の者の利益になるという理由から、その行動に介入したり、干渉したりすること。

患者と家族に寄り添った医療を

長江先生

これだけの治療ができるのは医師の力だけではなく、吉川さんをはじめとする血友病ナースの協力が無くてはならないものです。我々の診療時間内では親子関係や思春期の異変に気づいてフォローするのは無理で、診察後の吉川さんの綿密なケアがあるからこそ、

アドヒアランスが保てていると思います。今日も吉川さんが介入してくれたおかげで、昨年から苦勞していた家庭注射がやることができるようになったご家族がいました。病院では椅子に座ってテーブルで注射の練習をしますが、家庭では座卓を使っていることを知った吉川さんが床にダンボールを置いて座卓代わりにして、みんなで正座して注射の練習をしていたんです。そこまでやるんだと感動しました。

吉川師長

家庭注射導入が上手くいかなかった例ですが、じっくり話を聞くと家庭では指導された方法で実施していなかったことがわかりました。家庭と同じ環境を再現し、再指導を行ったところ注射できたので、これからは自宅でも注射できると思います。

吉岡先生

現場を知って指導した方が良いということですね。それはとても大切なことです。そういう貴重な日にお話が聞けて、ありがとうございました。



長江 千愛先生 プロフィール

●1999年3月 聖マリアンナ医科大学 卒業 ●1999年5月 聖マリアンナ医科大学病院 小児科 ●2001年4月 同病院助手(小児科) ●2004年4月 聖マリアンナ医科大学 小児科 助教 ●2010年1月 静岡県立こども病院に国内留学 ●2011年4月 聖マリアンナ医科大学 小児科 助教 ●2017年4月 同大学 小児科 講師

吉川 喜美枝さん プロフィール

●1974年 聖マリアンナ医科大学看護専門学校 卒業 ●同年 聖マリアンナ医科大学病院 入職 ●1987年より血友病看護に携わる ●2003年より看護師長

聖マリアンナ医科大学病院

〒216-8511
神奈川県川崎市宮前区菅生2-16-1
TEL:044-977-8111(代表)
<http://www.marianna-u.ac.jp/hospital>



薬剤師の ハートトーク



永居 えい子

熊本南前薬局

血友病患者様への調剤薬局の在宅業務

1年ほど前に、熊本大学附属病院から、血友病患者様のお薬をご自宅へお届けする、いわゆる在宅業務の依頼があり、私が勤務する調剤薬局にて担当させていただくことになりました。それ以前から、薬局は利用させていただいており、それまではご自分で車を運転され、杖をつかれてですが歩行もされて薬を持って帰られていました。

担当するにあたって、問題点が2つありました。まず1つ目は、調剤薬局では、病院とは違い、血友病患者様と接することがなく、知識がほとんどないことです。そこで、熊大の薬剤師の先生から勉強会に誘っていただき、血友病のことや合併して起こる疾患、また患者様の状態や、今までの経過などについて教えていただき、スムーズな在宅業務を始める準備ができました。数カ月が経ち、担当していた患者様が、転倒されてしまい脳出血を起こされて、一時は大変危険な状態となられましたが、懸命な熊大の先生方の治療のおかげもあり、病状が安定されご自宅での生活が出来るまで回復されました。ですが、車椅子での生活を余儀なくされるようになり、ご自分一人での行動が大変難しくなられて、お薬もご自宅まで運んでもらいたいと熊本大学から要望があり、本格的な在宅業務が始まりました。

在宅業務が始まるにあたり、在宅訪問医も熊本大学からの要請で近くの病院で受けていただけることになりました。在宅訪問を担当される先生と、主治医の先生、訪問看護師、薬剤師などの集まりにも参加させていただき、連携の大切さに気付かされました。

2つ目の問題点が、血友病患者様に使う血液製剤が高額なことでした。そのため、薬局で在庫することが難しく、処方された時点で、お薬を発注して、問屋さんのご協力で、すぐに持ってきていただくことができ、患者様にご迷惑をかけずにお渡しすることができました。

また、在宅を進めていくうちに、問題が出てきました。血液製剤の処方量が、1回に40本ほど出されており、1~30度の室温で保管しないとイケない薬でしたので、真夏は冷蔵庫で保管しないとイケませんが、ご自宅の冷蔵庫には入りきりませんでした。そういった時は和室などの涼しい場所や、部屋の比較的日の当たらないところへ保管されていました。

病院まで行かれるのに、いろんな方の手を借りないといけないことや本人様のご希望もあり、残薬を調整すること

がなかなかできませんでした。

そこで、薬局より、小さい物ではありますが冷蔵庫を提供させていただき、なんとかですが入りきるような形となりました。

現在は、新しくできた週に1回の皮下注射に加えて、インヒビター除去のために週に3回使用される静脈注射に変わり、出血も抑えられて、患者様の負担も少なくなっています。今は、訪問看護の方に注射をしてもらっておられて、薬の管理に関して、誰がその薬を持ってきて、誰が打ったのかが一目でわかるような管理表を訪問看護が作ってくださっています。それを冷蔵庫の前に貼ってもらって、情報を共有しています。

新薬を使われるようになって、状態がよくなりましたのですが、以前使われていた血液製剤がかなり残ってしまったことは、今後の課題として薬局で取り組んでいきたいと思います。

うちの薬局に来られる患者様へは、残薬調整をさせていただき、次回受診時に、病院へ行かれる前に薬局の方へ持参していただき、受診後になるべくお待ちせしなくても済むように、あらかじめ数などを数えておいて、調整させていただいています。中には、高齢の方で90日分くらいの長い内服処方を出されるような方がおられるのですが、薬を途中で失くされてしまい、自費で薬をもらいに来られたりするような方が時々おられます。そのような方へは、一包化し、服用される日付を入れて、30日分ずつお渡しするようにして、改善するようなこともあります。

今後、在宅業務をさせていただき、患者様の状態や、残薬の報告などを細かく主治医の先生へさせていただき、患者様の負担を少しでも軽くし、無駄になるような薬がなくなるようスタッフ全員で、日々努力していきたいと思っています。



▲永居先生(左から4番目)

Heart Hospital
ハートホスピタル

九州大学大学院医学研究院

成長発達医学分野(小児科) 助教

いしむら

まさたか

石村 匡崇先生



診療状況と地域の特徴

Q 現在、九州大学病院に通われている患者数や地域の特徴を教えてください。

石村先生

今は40名で、0歳から最高50歳のインヒビターの患者さんまで診ています。3~4割が成人の方で、最近は成人の方の紹介も増えてきています。血友病Aが多く36名、Bが4名です。女性の患者さんが4名いて、重症2名、軽症2名です。診ている患者数の割には女性の数が非常に多いと思います。福岡県に産業医科大学血友病センターが拠点としてありますので、当院は福岡市近郊と壱岐の患者さんが中心です。壱岐は長崎県ですが福岡の方が距離は近いので、時々定期外来に来られています。あとは佐賀県北部や、福岡県南部からも来院されています。基本的には福岡市近郊をしっかりとカバーする地域中核病院として頑張っていこうと考えています。

Q 50歳のインヒビター患者さん以外にもインヒビター患者さんはいらっしゃいますか？

石村先生

私が医師になって3~4年目の頃、赤ちゃんのときにインヒビターができてしまった子がおり、今も診療しています。それから血友病Bのインヒビターもいます。また、ITI(免疫寛容導入療法)で消失した方が数人います。2年前からフォローしている50歳のインヒビター患者さんは、以前からあまり薬を使っておらず関節が痛くてもただ鎮痛剤を使うだけで関節症が進行し、専門医を受診したことがない状況でした。そして大出血を起こして当院の血液内科に入院されたのですが、定期補充療法を行ったら「人生が変わった」と大変喜んでおられました。都市部でもこ

のように隠れている患者さんがまだいるということを知り驚きました。

Q 保因者のケアはどのようにされていますか。

石村先生

私は女性血友病患者を診ている立場から、お母さんにも貧血がないかを聞いたり、血友病患者さんが結婚して女の子が産まれた場合には1歳を過ぎた頃に凝固因子活性値を測るようにしたりしています。当院で診ている患者さんのお母さんには活性値が20%位の方がいます。また、重症の女性血友病患者さんでは、月経や妊娠・出産時の管理をどうしようかと悩んでいるところですよ。

九州大学病院ならではの特色

Q 九州大学の血友病診療の特長を教えてください。

石村先生

5階と6階を小児医療センターと総合周産期母子医療センターとして、小児

科・小児外科・小児歯科

等の外来が同じ外

来ブースにあっ

て、入院も同じ

北6階にあり、

フロアの半分

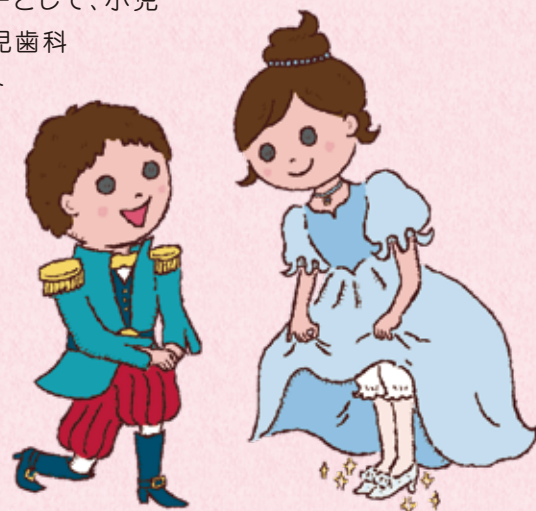
が小児外科と

小児科で占め

ています。更に、

眼科・耳鼻科・

心臓外科等の



入院も全部同じところにありますので、科と科のつながりが非常に強いと思います。特に小児外科と小児歯科は同じ外来・病棟を使っており、全体に顔が見える連携となっています。

吉岡先生 こども病院的な発想を大学病院でやられているんですね。他科とはいつも密に連携できているのは大きな特長ですね。

石村先生 患者さん全員に歯科受診をしてもらって歯が生える頃から歯磨き指導を始めて、抜歯時には血液凝固因子製剤を補充する。また、外科ではインヒビター患者のポート挿入を相談するとすぐやってくれますし、逆に出血傾向のある子どもたちのAPTT(活性化部分トロンボプラスチン時間)がちょっと長いという相談を受けることがあり、このような場合にはすぐに対処しています。また血友病だけではなく小児の遺伝性血栓症に関しても大賀教授を中心に積極的に診断・治療を行っており、凝固異常症を多く診ている施設の中で当院の特徴だと思っています。

自己注射指導や部活相談への対応

Q 自己注射は何歳位から指導するのでしょうか。

石村先生 基本的には小学校6年生から中学入学時です。中学生になると部活が始まり運動をしたい子が増えるので、自分で注射し、自己管理をし、しっかり運動しなさいということを目指して指導しています。昔と違い、今はむしろ運動をしなさいという時代だと思っています。当院の患者の中には中等症の子でラグビーをやっている例があります。福岡はラグビーが盛んで、小学校からクラブチームがあります。その子は中等症のため定期補充療法はしていなかったのですが私は止めたのですが、お父さんがコーチで責任を持ってやるからと小学校3年の頃から始めました。ラグビーをするなら絶対に定期補充療法をしなければダメだと言って、お母さんに注射の指導をすることにしました。

定期外来の際には必ず生活状況を聞いて、特に中学校に入る時には部活は何にするのかを詳しく聞きます。子どもの頃はスイミングに通う子が多いですが、やっぱり野球をやりたい、サッカーをやりたいという子が出てきます。

地域との関係と今後目指す体制について

Q 地域病院との連携はどのようになっていますか。

石村先生 幸いにして北九州市に産業医科大学がありますので、当院は福岡市にいる患者さんを中心に診察

しています。

Q 血友病に関わるスタッフ体制や、育成についてはどのようにお考えですか。

石村先生 自己注射の指導は外来看護師さんをお願いしています。残念ながら専任ナースはいないのですが、看護師さんにはマニュアルを作ってもらい、スタッフが入れ替わった際も指導技術が変わらずに引き継ぎできるように、看護師さん同士でも教育をしてもらっています。ドクターに関しては、基本的にグループで診る体制を取っているので、私以外にも血友病を診ることができるドクターが何人かいます。未来のドクターを育てるという意味では、医学部を目指す高校生を対象にした1日見学会で模擬講義をすることがあり、そこでは毎回血友病の話を取り上げています。産業医科大学と上手く機能分担をしながらも、九州大学は血友病の拠点としてしっかりやっていきたいと思っています。徐々に紹介が増えてきたということがありますので、今後も経験を積んでいきたいですね。



▶ 石村 匡崇先生



所在地 〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1
TEL:092-641-1151(代表)
<https://www.hosp.kyushu-u.ac.jp>

クロスハート監修



奈良県立医科大学名誉教授・前学長

吉岡 章先生からひとこと

九大病院の特徴は、小児科、NICU、小児外科、小児歯科などが一体化・センター化されていることです。小児科は血液・免疫学の専門家、大賀教授の指導の下、血友病から血栓症まで幅広く研究・診療されています。石村先生を中心に北部九州血友病センター(産業医大)とも連携しながら血友病拠点病院として活躍いただいております。高校生への模擬講義に「血友病」を話されているとお聞きし、感銘を受けました。血友病は診断・治療・研究はもちろん包括医療のモデルとして確立されつつある時代に入ったんですね。



牧野 健一郎先生

医療法人財団はまゆう会
新王子病院
リハビリテーションセンター長

リハビリテーション医療

リハビリテーション医療は病気や怪我が原因で心や身体の機能に障害が生じたり、さらにそこから生活上の支障が生じたときに、個人とその人が生活する環境を対象に、多数の専門職種が連携して問題の解決を支援し、機能回復や社会復帰を目指す医療です。血友病では血友病性関節症(以下関節症とします)に対して関節の動きを改善する治療や関節の動きを補助する装具の作製、スポーツの相談、身体づくりのアドバイスなどを行っています。

産業医科大学病院血友病センター

1984年の血友病センター開設時(当時は北部九州血友病センター)からリハビリテーション科はメンバーの一員でした。私が参加するようになったのは2000年に産業医科大学に赴任してからです。当時は血友病性関節症の手術後に受けることはあっても、それ以外では血友病患者さんがリハビリテーション科を受診することがほとんどなかった時代です。血友病センターでは小児期から高齢期まで幅広い年代の患者さんを診療しており、年代ごとに身体状況が異なるだけでなく、抱えている問題が多岐に渡ることには驚きました。そして、一人の患者さんが抱えている多くの問題に、それぞれのエキスパートが関わらなければ十分な医療を提供することができないとも実感しました。幸い血友病センターの各診療科の医師間はもちろん、各専門職の皆さんとの間の垣根が低く、意思疎通の取りやすい環境にとっても助けられました。

血友病治療の変遷とリハビリテーション

血友病の治療目標は出血後の止血から関節症進行を防ぐ意味も含めた出血の予防へと変わり、近年は出血ゼロも夢物語ではなくなりつつあります。こうした治療の変遷とともに、かつては進行した関節症の手術後が中心だったリハビリテーションも、関節症の進行予防や出血しにくい身体づくり、スポーツ参加などが目的となっています。たとえ関節の変化が生じて関節の機能を高めることで出血を減らし進行を止めることができ、進行した関節症でもサポーターなどの導入や関節の動かし方を練習(再学習)することで日常生活での支障を軽くすることができます。

また、成人の患者さんは幼少期から身体を動かすことを避けてきた傾向が強く、本来持っている身体能力を発揮できていないことがあります。こうした患者さんが安全に動けるために大切なのは筋力・関節可動域(関節の動ける範囲)・固有感覚(身体を動かす感覚)です。これらを高める治療方法は、リハビリテーションとしては基本的な手技が中心で、特別な器具を必要とするような難しい内容はありません。そして身体能力を十分に発揮できていなかった患者さんが治療を受けると、生活の中で動きやすくなることを実感されます。

そうは言っても、誤ったやり方では関節に過度の負荷をかけ出血などのトラブルにつながることも皆無ではありません。しかし、近年の血友病治療剤の進歩はめざましく、しっかりと打っていけばリハビリテーション治療で出血が増えることはほとんどありません。私の経験からですが、誤ったやり方でトラブルが起きる危険は血友病でない患者さんと変わらないと感じています。治療の進歩により血友病患者さんの生活も変わってきています。幼少期からの定期補充で関節の障害はもちろん、関節出血さえも減り、スポーツなどの参加も広がっています。今後関節症の問題が拡大することはなくなってゆくでしょうが、この進歩はすでに関節症で生活に支障をきたしている患者さんにもより安全なリハビリテーションをもたらしてくれます。これまで出血などで躊躇していた方も、今こそ安心してリハビリテーションに取り組めるようになった時代だと思います。





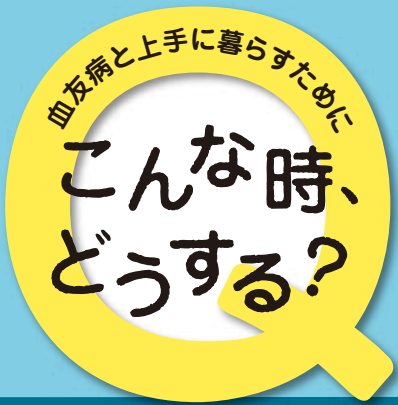
まことくん

小学3年生/血友病A患者
好奇心旺盛



こころちゃん

小学1年生/まことくんの妹
ちょっぴり甘えん坊



ママ

お料理上手なやさしいママ
ときどき心配性



ドクター

まことくんの主治医
血液に詳しい物知りドクター

虫歯で、歯を抜くことになったら!?



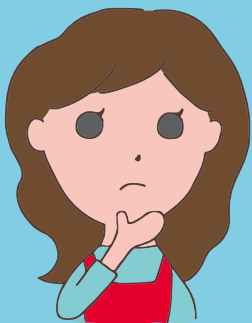
わたしね、あさって歯医者さんで虫歯を抜くことになった。まことくんの場合だと、どうなるの?

チョコレート好きのこころちゃん、さては歯磨きをさぼったのじゃな。ふむ、まことくんが抜歯するとしたら。。。



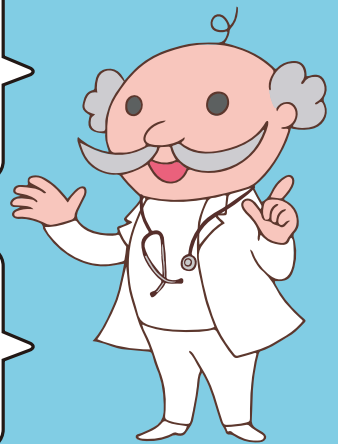
何か準備は必要ですか?

簡単な抜歯では凝固因子レベルを20~40%を目標に上昇させて処置を受けるのじゃ。もし親知らずなどで抜歯が困難な場合は50~80%近い凝固因子レベルが必要ですよ。



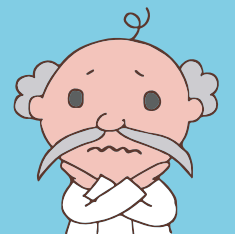
その後のケアは?

そのあとは経過に応じて、凝固因子レベルを20~30%以上になるよう1~3日間補充すれば止血ができるのだよ。さらに止血薬を内服すると効果があるんじゃないよ。



ぼくもチョコレートが好き。こころちゃんみたいな虫歯ができて大丈夫かな?

ダメダメ!毎食後に、寝る前に、ちゃんと歯ブラシ習慣!ママの美味しいごはんが食べられなくなるぞ。



口の中の病気のひとつ、虫歯は予防可能な病気です。

血友病と診断されたら定期的に歯科検診を受け、フッ素剤をはじめとする予防処置を受けてください。

歯科医への情報として①止血治療を受けている主治医の連絡先

②血友病の種類と重症度を伝えることがポイントです。

大石邦子の 心の旅



大石 邦子

エッセイスト。
会津本郷町生まれ。
主な著書に「この生命ある限り」
「人は生きるために生まれてきたのだから」など。

思い出を力に

連日報じられる米カリフォルニア州の山火事は、いつ消し止められるのだろう。

死者の数も日に日に増え、今日のニュースでは44人とあった。避難を余儀なくされた人が26万人。行方不明者は200人を超えるという。災のなかを逃げ惑う人の、どれほど怖かったことか。

比べ物にはならないが、昨年私の近所でも大きな火事があった。暁闇の空を破って燃え盛る炎が蘇ってくる。亡母の教え子であった斜め向かいの奥さんは焼死。彼女は足が悪かったので逃げ遅れたのだと思う。

ブルーのビニールシートに囲われ、焼け跡から運び出される姿に、風向きが違っていたら確実に私の姿だったろうと思うと、申し訳なさが込み上げてきた。私たちには逃げようがない。

2008年、私は旅の友達に説き伏せられて、アメリカ大陸横断を決行した。野垂れ死に覚悟の旅だった。サンフランシスコからニューヨークまで、レンタカーで14日間をかけて走り抜いた。

聞いたこともない町ばかりを走り抜けていった。アメリカと言えば大都会、との知識しかなかったが、全く違う普通の静かな町や村が点在していた。とにかく山脈と平原が果てしなく続く大地で、真っ直ぐな道が空に続き、空に向かって走り続けた。

今、燃え続けている山火事は、その時最初に越えた山脈・シエラネバダの麓と知って、堪らない気持ちになった。忘れかけていた風光が思い出されてくる。

シエラネバダ山脈を越え、ロッキー山脈を越え、アパラチア山脈を越えての7000キロの旅だった。

幸い、サンフランシスコには知り合いがいた。いるというだけで、無謀とも思える旅の決心がついたのかもしれない。

彼は、私のお茶の先生の息子さんで、大手の商社マンだったが、アメリカ駐在時代に会社を辞めて、日本人街にラーメン屋「たんぼぼ」を開いた。

私が先生の紹介で、初めて訪ねた頃は、小さなカウンターだけの店だった。ところが2008年には、場所も変わり、立派なレストランになっていた。看板だけは同じだった。

この看板は、今は亡き映画監督の伊丹十三さん直筆の書。伊丹さんが偶々立ち寄ったサンフランシスコのラーメン屋で、酒の肴にアメリカでラーメン屋を始めるに至った経緯を聞きながら、いつしか心打たれたものが店名「たんぼぼ」と書き残していったのだという。

やがて、彼をモデルにした映画「たんぼぼ」が製作され、俳優の山崎努、渡辺謙、伊丹十三の奥さんである宮本信子さん達が演じている。

アメリカでは「ラーメンウェスタン」という名だったらしく、相当古い映画なのに、最近また上映され始めたという。

余りに痛ましいカリフォルニアの山火事に重なって、遥かな思い出が息を吹き返してきた。人は年を取るが、思い出は年を取らない。

私はもう冒険はできないが、思い出を力に生きている。



(2018年11月記)

Heart to Heart

第44回

冬季パラリンピック
平昌大会
クロスカントリースキー
日本代表

新田のんの
Nonno Nitta



平成8年生まれ(22歳)
北海道出身
神経芽細胞腫(小児がん)のため
うまれつき下半身麻痺。小学校3年
生の時に車いす陸上を始め19歳
の冬にスキーに転向、3シーズン目
でパラリンピック平昌大会に出場。
クロスカントリー座位(シットスキー)
5^キ、スプリント、バイアスロン2種目
に出場した。北翔大4年生。

夢のような舞台と、勝負にかけるアスリートの魂に触れた パラリンピックの経験を胸に輝く未来へ

編集部 小学生の頃から車いす陸上に取り組んでいたそうですね。

新田 はい。生まれてずっと車いす生活ですが、体を動かすのが好きだったのと、負けずぎらいだったので(笑)。

編集部 パラリンピックへの意識はその頃から持っていたのですか？

新田 好きなことをやっていただけであまり意識はしていませんでした。パラリンピック出場も含めて、今の自分はまったく想像していませんでしたね。陸上は選手も多く、レベルも高いので、難しいと感じていたこともあります。

編集部 クロスカントリースキーとの出会いを教えてください。

新田 3年前、(日本代表の)荒井監督からいきなり「(スキーの)体験会に来ないか」と言われ、行くとそれが全日本の強化合宿で(笑)。車いす生活の私たちにとって雪は強大な「バリア」なのですが、スキーによって自由自在に動けるようになるし、爽快だし、楽しすぎて大嫌いだった雪、そして冬が大好きになりました。

編集部 競技歴3シーズン目のパラリンピック。苦労も多かったと思いますが。

新田 最初は他の選手から20分くらい遅れるなど散々でした。ただ、記録を伸ばそうと取り組んでいるうちに少しずつその差が縮まり、パラリンピックに届きそうになり、遠い夢から、大きな目標に変わって、がんばることができたと思います。

編集部 初めてのパラリンピックはどのような雰囲気でしたか？

新田 4年間の集大成として、すべてを

かける選手の「気迫」「熱」は今まで経験した国際大会とはまったく違うものでした。対照的に競技を離れると選手村での生活を含めて、お祭り騒ぎ。外国人選手や他競技の選手との交流も印象的で、素晴らしい経験をさせていただいたと思います。

編集部 そうなると目指すは4年後…？

新田 軽はずみなことは言えませんがしっかりとトレーニングを重ねた上で、次の北京大会に出たい気持ちはあります。平昌大会では体調を崩してしまった悔しさもありましたし。大学の勉強もしっかり取り組みながらトレーニングをしたいです。

編集部 大学4年生の新田さんですが、将来の夢を教えてください。

新田 競技面では少し落ち着いたので、今は勉強をしながら体を動かしています。大学では教職も取っていて、美術教諭の夢があります。大学院でもその勉強をしながら、パラスポーツを知ってもらったり、多くの方に参加してもらえる活動もしていきたいですね。2020年には東京大会もあるので、選手として出場したい気持ちを抑えて(笑)、パラアスリートを応援したいですね。

編集部 読者のみなさんへメッセージをお願いします。

新田 小さなことでもやりたいことがあればまずやってみてほしいです。スポーツに限らず、一つのことをやってみると、そのことをきっかけに違った世界が見えてきたり、世界が広がることもあると思います。



◎ ワードミックス

並べかえて
ことばを作ってください。

▶ 答えはP4へ





血友病患者様の投与記録手帳 「Hemophilia Notebook」

持ち運びに便利なシステム手帳型の
投与記録手帳です。医療機関等を
通じて配布されております。

「もしものために」

旅先等で何かあった時に受診
できる医療機関をまとめました。
右のQRコードを読み取ってア
クセスしてください!



＼すぐにアクセスできます!／

血友病もしものために 検索

クロスハート vol.59について、
皆様のご意見をお聞かせください。

info@jbpo.or.jp



発行元／一般社団法人 日本血液製剤機構
〒105-6107 東京都港区浜松町二丁目4番1号
世界貿易センタービル7階

監修／吉岡 章(奈良県立医科大学名誉教授・前学長)

<https://www.jbpo.or.jp>