

血友病患者さんのための

ライフステージ ロードマップ

—ライフステージ別の対処方法—



監修

医療法人財団 荻窪病院 血液凝固科部長

福武勝幸 先生

医療法人財団 荻窪病院 血液凝固科カウンセラー

小島賢一 先生

保育園・幼稚園での活動

施設や職員への連絡事項と確認は？

歩行や動作に不自然なところがあれば本人に確認し、痛みや違和感を訴える場合は、保護者へ連絡するように施設や職員に伝えておきましょう。また、腫れや熱感がある時は該当部位を冷却し、安静にしても改善がみられない場合は早めに凝固因子製剤を投与してください。



歩行するまでの出血

転倒や尻もちによる内出血は？

急にすわったまま遊びだす。手足をさわるといやがる。急に激しく泣き出す。あやしたり、ミルクを与えても泣き止まない、手足を動かすのを嫌がるのは、筋肉や関節内の出血が疑われます。症状が強いときは凝固因子製剤を投与しましょう。皮下出血の場合は、あざが大きくならなければ、そして腫れたところがなければ、経過をみてください。



打撲やねんざ

小さな子の出血部位と症状は？

関節内出血はひざ、足首、ひじに多く、筋肉内出血はふくらはぎ、太もも、腕などさまざまです。腫れや痛みがある時は凝固因子製剤を投与しましょう。また、皮下出血は圧迫すると痛みます。

こちらも症状が重い場合は速やかに凝固因子製剤を投与しましょう。



鼻血

みたくでわかる止血の対処は？

鼻血の場合は鼻の入り口の内側からの出血が多く、ワセリンをぬった綿球やガーゼを鼻がふくらむまで入れ、圧迫して止血します。

鼻を冷やすのも効果があります。もし、止血が困難な場合は、速やかに凝固因子製剤を投与しましょう。また、家庭注射ができないようであれば、主治医に相談してください。



体育の授業やサークル、運動部での活動

運動強度に応じた凝固因子製剤の補充は？

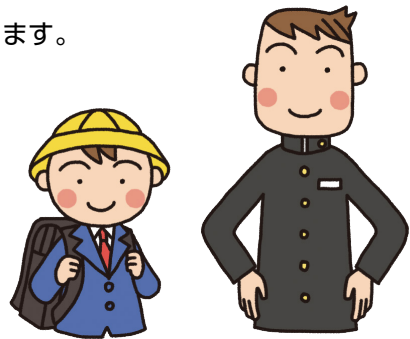
成長期になって体重や活動量が増えると、凝固因子製剤の定期投与をしても関節や筋肉への負担が大きくなり、出血が増えることがあります。運動の強度によって、出血による休部や見学にならないように、予備的補充療法の追加を検討しましょう。



身体活動量の増加

出血への不安は？

学校に通うようになると、友達と同じことをしようとして活動が活発になり、行動範囲が広がります。凝固因子製剤の定期投与によって、出血をしっかり予防しましょう。また、適度な運動は筋力および骨の増強のほか、皮膚や血管組織も強靱になりますが、出血する場合は、投与量や投与回数などを医師と相談してください。

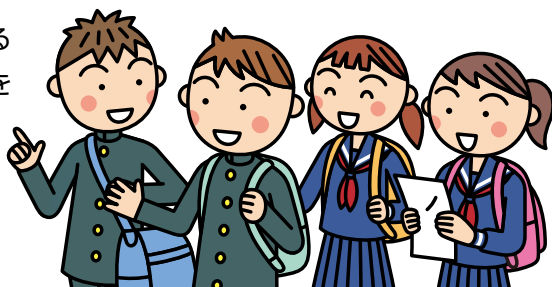


学校行事

遠足／修学旅行／運動会／体育祭などの活動は？

行事当日や期間中は毎朝、予備的補充療法を行うとよいでしょう。また、修学旅行などでは、移動先で診療してもらえる医療機関を事前に確認しておくで安心です。

運動会などで練習が増えるときは予備的補充療法を追加しましょう。いずれにしても学校の先生と相談して安全に過ごせるようにしてください。



体重の負荷

無理な負担をかけていない？

通学の移動で無理な姿勢を続けていると、足首や膝の関節に負担がかかって出血の原因になり、慢性的な障害になることもあります。体への負担を和らげるために、かかとの柔らかい靴を履く、中じきを入れるなど、自分の弱い部位を把握し、我慢せずに状況に応じた行動をとることが大切です。過剰な体重は大きな負担となるので、日ごろから食生活や運動に気を配り、理想体重を維持しましょう。



健康のためのスポーツ

スポーツの種類は？

運動は習慣化することが大切ですが、格闘技のような激しいスポーツは重大な出血を招く危険があるので推奨できません。激しいスポーツを行う場合は医師と相談し、定期補充に加えて、活動前に十分な凝固因子製剤の予備的補充療法を行いましょう。
(必要な投与量については医師と相談しておきましょう。)

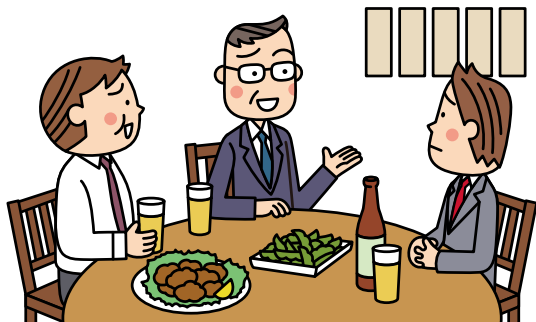


生活習慣病などの合併症

運動・食事療法は？

血友病患者さんも40歳を超えると高血圧、脂質異常症、糖尿病、慢性腎臓病などの割合が増加しています。

生活習慣病は脳血管・心血管疾患へ進展するリスクも高いため、若い頃から正しい食生活、散歩などの軽い運動を心掛け、健康管理を行いましょう。

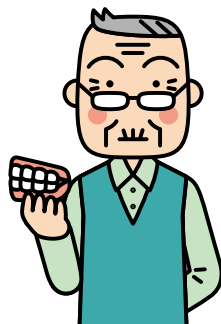


中年～初老・高齢期(社会人・老後)

入れ歯

歯周病予防のために口腔内ケアは？

歯のケアはとても大切です。歯磨きは丁寧にいき、歯ぐきから出血がある場合は医師または歯科医師に相談しましょう。歯科医療の際、健康な人とほとんど変わらない処置はできません。ただし、抜歯などでは出血が多くなるおそれもありますので、あらかじめ、血友病専門医とよく連絡を取り合っておきましょう。



老後の生活

通院や自己注射、介護などの不安は？

老後の不安は多岐にわたります。転倒予防のために運動やリハビリテーションも必要になります。また自分や親の介護を考えて早めにケアマネジャーと相談したり、病院のソーシャルワーカーと相談することも大切です。介護・介助が必要な高齢者や障害のある方は訪問看護ステーションの利用を検討しましょう。体の状態によってサービス内容は異なります。分からないときは、遠慮せずに自治体の窓口や病院で相談しましょう。



●医療機関名

●電話番号

血友病関連情報サイト

ヘモフィリアライフ



<https://hemophilia-life.jp/>

ヘモフィリアライフは、血友病患者さんの生活サポートを
目的とする、血友病関連情報の配信サイトです。



ファイザー株式会社