

自分らしく 生きるために

私たちの特発性血小板減少性紫斑病ストーリー

主治医に希望を伝え、
納得した治療を
受けることができた大倉さん



聞き手

監修

宮川 義隆 先生

埼玉医科大学病院 総合診療内科(血液) 教授

特発性血小板減少性紫斑病の患者サポート・コミュニティ (ITP Patient Support) 管理者
Platelet Disorder Support Association (米国 ITP 患者会) 国際パートナー



特発性血小板減少性紫斑病（ITP）は、免疫の異常によって血小板の数が減少し出血しやすくなる病気で、国が定める「指定難病」です。希少疾患であるため情報が少なく、将来についての不安を抱えている患者さんも少なくありません。

23歳のときにITPを発症した大倉さんは、現在は治療により症状が落ち着き、2人の子育てに奮闘されています。大倉さんがどのように主治医の先生と付き合い、ITPと向き合ってきたのかをお聞きしました。このお話がITP患者さんのお役に立つように願っています。

宮川先生から
ITP患者さんへの
メッセージ

- 納得した治療を受けるために、希望することがあれば医師に相談しましょう。
- 妊娠・出産を希望する方は、あきらめずに医師に相談しましょう。
- 体調がすぐれないときは体からのサインです。休養を心がけましょう。



胃腸内科での検査で偶然ITPの疑いが告知に言葉を失い、気分の落ち込みも

宮川先生：初めてITPと診断されたのは23歳ということでしたね。

大倉さん：初めは胃の調子が悪くて地元の胃腸内科を受診したのですが、血液検査で血小板数が低いと言われ、エコー検査により脾臓の腫れもみられました。そこで特発性血小板減少性紫斑病（ITP）を疑われたのが診断のきっかけです。当時はアザのことを紫斑と呼ぶことすら知らず、病名を聞いてもポカンとした感じでしたが、「難病」で一生活き合っていく病気がわかると気持ちが落ち込みました。その後、血小板数が急激に減少したため緊急入院となりました。

月経時の辛さ、出血の心配、だるさ…ケガが怖くて内向的になった時期も

宮川先生：ITP患者さん共通のお悩みに、月経時の経血量の多さがありますが、大倉さんはいかがでしたか。

大倉さん：私も経血量が多いので、夜は漏れてしまうことが多いのが悩みでした。

宮川先生：ほかにどのような心配がありましたか。

大倉さん：血小板数が低くなると体がだるく、アザや点状出血が多く出ました。また出血しやすいので、海外旅行に行くのも諦めていました。ケガが怖いので出歩か

ないようにして、性格も内向的になりましたね。

宮川先生：ITP患者さんの中には、日光に当たると皮膚が赤くなる（日光過敏症）、蚊に刺されると腫れやすい、という方もいらっしゃるようです。

大倉さん：確かに思い当たります。皮膚科で診てもらっても原因が分からなかったのですが、ITPと関係があったのですね。

薬の影響が気になり 自分の希望を伝えたくて治療法を選択

宮川先生：緊急入院後の経過はいかがでしたか？

大倉さん：順調に血小板数が増えたので、退院後は外来で服薬治療を行い、徐々に減量しました。経血量はかなり減って楽になりましたし、出血の心配も減ったのでホッとしました。一方で、薬の影響が気になっていたのも、**結婚式が控えていたこともあり、思い切って「薬を減らしたい」と主治医に相談しました。**先生は私の思いを酌んでくれ、新薬の治験を提案してくださいました。

宮川先生：新薬の治験以外にも何か提案されましたか？妊娠・出産を考慮した場合、脾臓を摘出するという選択肢もあります。

大倉さん：話はありませんでしたが、検討の末、治験を選択することにしました。

宮川先生：そうでしたか。大倉さんが勇気を持って治験に参加してくれたおかげで、ITP治療の選択肢が広がりました。本当にありがたいです。

いろいろな心配ごとは 遠慮せずに主治医に相談 出産の希望も叶えることができた

宮川先生：大倉さんは妊娠・出産のご経験がありますが、主治医に相談はされていましたか？

大倉さん：もともと子どもを希望していたので、主治医に治療とのタイミングを相談していました。1人目は順調でしたが、2人目を妊娠中に血小板数が下がったため、服薬することになりました。赤ちゃんへの影響が心配でしたが、先生が丁寧に説明してくれ

たので、安心して治療を行うことができました。出産後は授乳もできました。

宮川先生：現在は妊娠中や授乳中でも使用できるお薬があるので、妊娠・出産を希望される方は主治医に相談されるとよいと思います。

新型コロナウイルスなどの 感染症での注意とは 感染症により血小板が減少することも

宮川先生：昨今では世界規模で新型コロナウイルスの感染拡大が懸念されています。ITP患者さんでは風邪やインフルエンザウイルスなどの感染症にかかると免疫のバランスが崩れて、血小板が急に減ることがあります。新型コロナウイルスについては2020年4月に緊急事態宣言が出ましたが、どんなお気持ちでしたか？

大倉さん：私がITPなのに加えて、子どもが喘息持ちなので神経質になっています。ウイルスは目に見えないので怖さがありますね。マスクや手洗いで予防し、外出も最小限にしています。

幸いにも、これまでインフルエンザにかかったことはないのですが、風邪をひくたびにクリニックで血小板数を測っていたのは、急に減ることがあるから





だったのですね。知りませんでした。

宮川先生： そうなのです。風邪をひいて出血症状が悪化した場合、血小板数を測っていただきたいと思います。

聞きたいことは事前に準備して、納得した治療を主治医との関係に、勇気をもって一步を踏み出して

宮川先生： ITPになって、自分が変わったと思うことはありましたか？

大倉さん： より自分の体と向き合うようになったと思います。体調が悪いときはすぐに休むなど、無理をせず自分の体を第一に考えるようにしています。

宮川先生： 診察を受けるときにはどんなことを心がけていますか？

大倉さん： 気になることや出た症状などはメモしておいて、あらかじめ聞きたいことを準備し、受診時に聞くようにしています。自分が納得したうえで治療を受けたいので、特に治療薬については、どこに効くのか、どんな副作用が出るのか、副作用に対する対処など、疑問に思ったことはすべて聞いています。

宮川先生： 大倉さんにとって良い医師とは？どのよ

うなことを期待されますか。

大倉さん： 親身になって患者の相談に乗ってくれて、一人ひとりに合った治療法を提案してくれることでしょうか。私は気になることがあると質問せずにはいられないのですが、私の主治医は嫌な顔もせず、質問に一つひとつ答えてくださる、とても信頼できる先生です。

宮川先生： 大倉さんは勇気をもって一步踏み出し、主治医にご自身の希望や治療方針について相談されました。それが医師との信頼関係の構築につながり、納得した治療を受けることができ、念願のお子さんも授かることもできました。

ITP患者さんの数は少ないので、専門医、特に妊娠・出産に関して自信を持ってアドバイスできる医師が少ない状況です。患者さんの中には、治療の影響を心配して出産をあきらめている方もいらっしゃいます。ですから、大倉さんの経験談はITP患者さんやITP診療を行う先生方への大きなメッセージになると思います。

大倉さん： 同じITP患者さんの力になることができれば嬉しいです。

宮川先生： 本日は良いお話をありがとうございました。