

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

セカンドオピニオンで、
新たな世界が広がった
天野さん

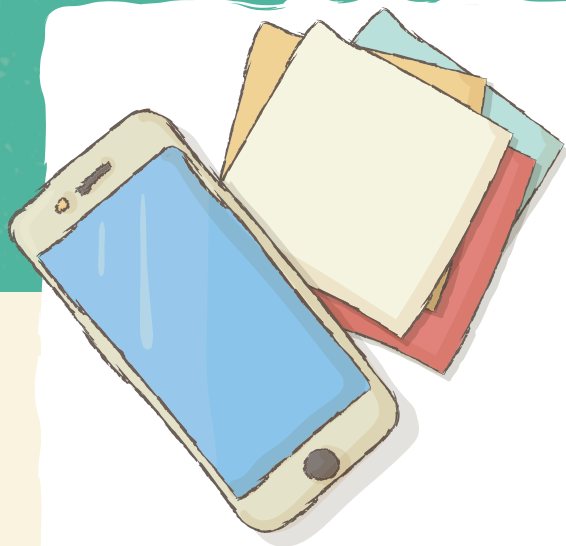


聞き手

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

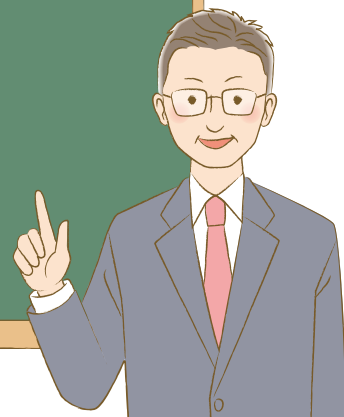


特発性血小板減少性紫斑病（ITP）は、免疫の異常によって血小板の数が減少し出血しやすくなる病気で、国が定める「指定難病」です。ITP患者さんのなかには、治療を行っていても生活の質（QOL）の低下を感じている方も少なくありません。

33歳のときに緊急入院をした天野さんは、10年近く原因がわからないまま体調不良に悩まされてきました。天野さんが診断を受け、自分に合った治療と巡り合い、趣味のマラソンに邁進できるようになるまでをお聞きました。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

- ITPでは生活の質（QOL）が低下しがちです。自分のしたいことをあきらめずに医師に相談しましょう
- 納得のいく治療を受けるためには、セカンドオピニオンを活用するのも一つの方法です。



突然、緊急入院するも原因は特定できず 約10年後にITPと判明し、 スッキリとした思いに

宮川先生：最初はどのようなことがきっかけで受診したのですか？

天野さん（妻）：33歳のとき、風邪をひいてかかりつけの病院へ行った際、血液検査で血小板の数値が異常に低いことを指摘され、血液内科がある大きな病院を紹介されました。紹介先で緊急入院となりましたが、1週間ほどで自然に血小板数が上がり始め、2～3週間で数値が落ち着きました。その後、いろいろと検査を行いました原因はわかりませんでした。

宮川先生：急性白血病を疑われたのかもしれませんが。

血小板数の低下が一過性だったので診断がつかなかったのですね。

天野さん（妻）：もともと生理痛がひどく、経血量も多くて昼間でも夜用ナプキンを使用したり、ナプキンとタンポンを併用したりしていました。ですが、自分にとっては普通のことだったので医師に伝えることはありませんでしたし、医師に聞かれたこともありませんでした。

宮川先生：特発性血小板減少性紫斑病（ITP）などの出血しやすい病気では、本来は月経について問診すべきなのですが、聞きとりが行われないことも少なくありません。それは私たち血液内科医の反省すべき点だと思っています。その後、どのようにしてITPと診断されたのでしょうか？

天野さん(妻)：結婚して2年ほど経ったある日、これまでに経験したことのない多量の経血があり、急ぎ近隣の救急外来を受診して血小板数を測定すると6000/ μ Lほどでした。救急車で運ばれて緊急入院した病院で骨髓検査などを受け、約10年越しでようやくITPと診断されました。

宮川先生：血小板数の基準値は15万~40万/ μ Lであり、緊急入院時の6000/ μ Lはかなり少ないですね。難病と告知されたときはどんなお気持ちでしたか？複雑な思いを抱く方も多いと聞きます。

天野さん(妻)：10年前の入院の経緯がありましたので、診断名がついてスッキリした思いでした。

走る楽しさを知り、マラソンが趣味に無理をしてアザや下血の経験も

宮川先生：趣味のマラソンを始めたきっかけは何ですか。

天野さん(夫)：知人から「ホノルルマラソン完歩したぞ」という年賀状が届いたのがきっかけです。

天野さん(妻)：知人のように歩くだけならできそうだと思い、ホノルルマラソンに参加してみたらすごく楽しくて。それから徐々に国内のマラソン大会にも出場するようになりました。次第にもっと上を目指したくなって毎日練習するようになりましたが、ときどき練習メニューがつかなく感じ、手足にアザが出るようになりました。またあるときは、大会の直前に血小板数が下がりましたが無理をして大会に参加したところ、途中で意識が朦朧としてしまい、初めて下血を経験しました。それ以来、不安を抱えながら参加することになりました。

セカンドオピニオンで目からウロコが新しい治療により、充実した日々が送れるように

宮川先生：保健所の講演会がきっかけで、私のところへセカンドオピニオンに来ていただきましたね。なぜセカンドオピニオンを受けようと思われたのでしょうか？

天野さん(妻)：ITPを気にせずに、もっとマラソンの記録を伸ばす方法があるのではないかと思ったからです。

宮川先生：初めての診察では、「あなたについて全部聞かせてください」と申しました。

天野さん(妻)：はい、血小板数という検査値だけでなく、月経、更年期障害、生活、マラソンといった、プライベートなことも聞いていただき、セカンドオピニオンというよりも生活アドバイザーのようでした。現在ではマラソンが生きがいになっているので、「マラソンの記録も狙えますよ」との言葉が非常に嬉しかったです。

宮川先生：セカンドオピニオンとして提案した別の治療法はいかがでしたか？

天野さん(妻)：今より良い状態になるなら試したいという気持ちでいっぱいでしたので、お話を聞いたときは目からウロコが落ちた気分でした。ご提案の治療法を試してみたところ、血小板数が増えて、とても充実した日々を送ることができ感謝しています。今後、マラソン大会での自己記録を更新したいと思います。





経験的に、ウイルス感染は命取りという認識 コロナ禍では特に予防を徹底して

宮川先生：現在の新型コロナウイルス感染症の流行については、どのようにお考えですか？

天野さん(妻)：風邪やインフルエンザにかかったときに血小板数が一気に減り、緊急入院をした経験があるので、ウイルス感染症は血小板数が下がって命取りになるという認識でいます。ですから私は毎年10月から3月末まではマスクを欠かせない生活を送っています。インフルエンザの予防接種が始まるとすぐに接種しに行きますし、主人にも接種をお願いしています。マスク・手洗い・うがいは徹底して行い、できるだけ外出を控え、マラソンの練習も近所で人の少ない時間に行っています。

宮川先生：とても良いと思います。ITP患者さんが感染症にかかると、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ので、日頃からの感染症予防が大切ですね。

ITPと向き合い、生活の質を高めるために患者自身も学び、吸収を

宮川先生：これまでのご経験から、ITPの診療への要望や患者さんへのメッセージをお願いします。

天野さん(妻)：血小板数の値だけでなく、患者が感じているつらさや、趣味・やりたいことができていかなど幅広く、いろいろなことを聞き出して、患者個人をトータルに診てくださる先生が増えたらいいと思います。そうすればもっと違う角度から、新しい治療法やいろいろなアドバイスがあるかもしれません。

また医学は進歩していますし、自分自身の変化もあります。患者の立場であってもセカンドあるいはサードオピニオンを求めたりセミナーに参加したり、いろいろなことを学び吸収していくべきだと思います。

宮川先生：ご主人から、ITP患者さんのご家族に向けたメッセージをお願いします。

天野さん(夫)：家族に心配させないために、患者さんが自分の気持ちを伏せていることもあるかもしれません。しかし、一緒にいると分かることもあると思うので、サインを見逃さないことが大切だと思います。そのためには、家族側からも病気についてよく聞き、会話をする必要があるではないでしょうか。

宮川先生：本当に素敵なお夫婦ですね。本日は良いお話をありがとうございました。