

学校の先生のための

血友病ケアノート



監修

医療法人財団 荻窪病院

萩原 剛

小島 賢一



武田薬品工業株式会社

応急手当で早わかり表

血友病について

止血のしくみ

補充療法の方法

凝固因子製剤の注射

けがや出血の対応法

体育と部活

学校行事に参加

市販薬使用時の注意

日常生活のQ&A

コミュニケーション

保護者から先生方へ

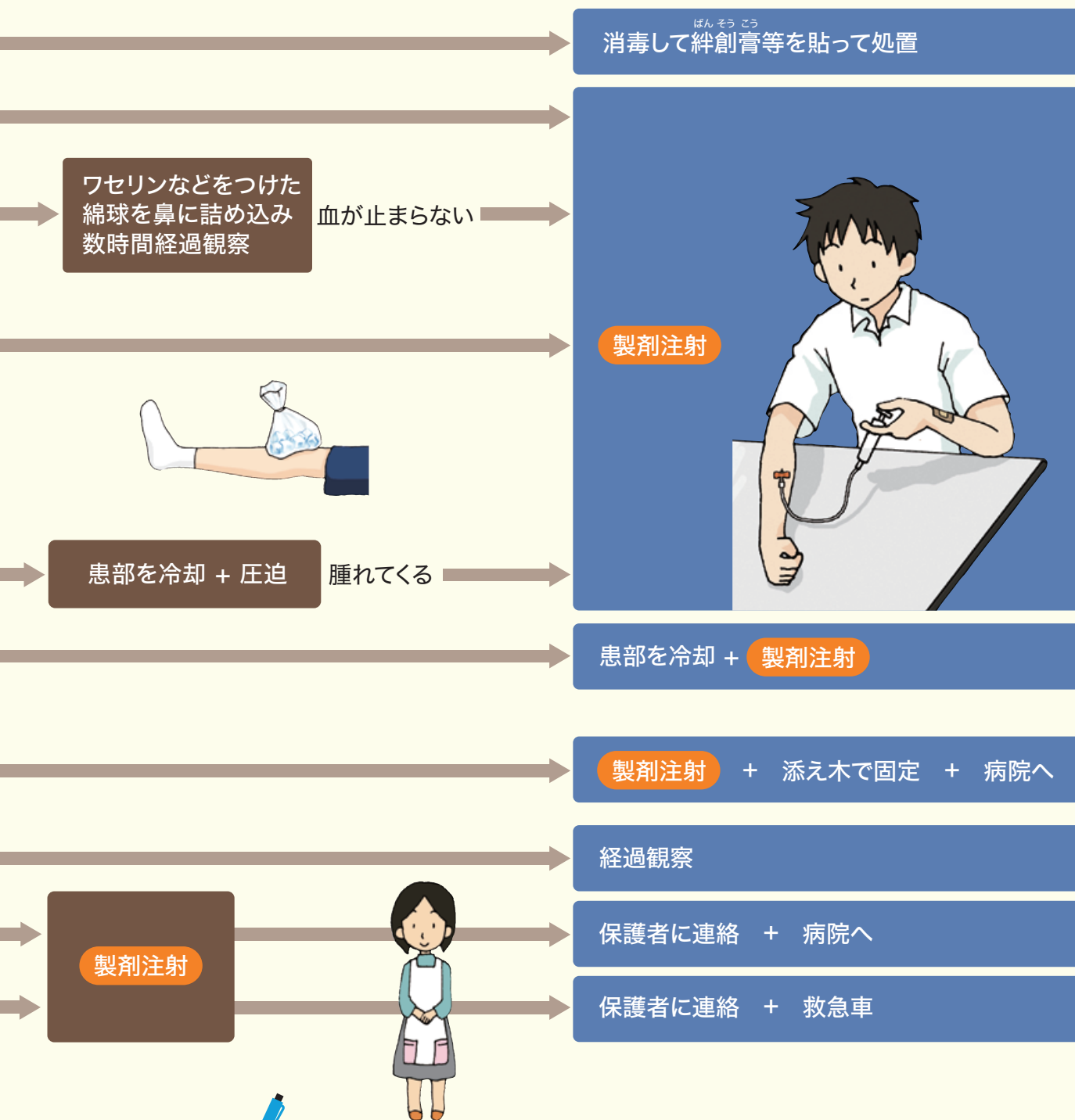
緊急連絡先と体制

2025年4月作成

応急手当て早わかり表



※ 詳しい手当での仕方などは、各詳細ページをご確認ください。



【連絡先】

保護者氏名：

電話番号：

病院名：

電話番号：

主治医名：

血友病の子どもを担当する学校の先生方へ

血友病は女性にもいますが、主に男性約5,000人に1人の割合で発症する、遺伝性の血が止まりにくい病気です。医師でも血友病をよく知らない場合が多く、血友病の子どもが入学すると校長先生や担任だけでなく、養護教諭や体育教諭も不安になるのは当たり前です。血友病の治療は、血液凝固因子という製剤を投与しますが、過去の製剤は今ほど優れていませんでした。そのため多くの血友病患者が出血を繰り返し、関節が悪くなって運動も制限されさらに輸血に関連する感染症も大きな問題になりました。しかし、治療が進歩した今の血友病の子どもたちは、感染症の心配や関節障害も少なくなりました。さらに、改良された製剤を定期的に投与することで、スポーツも楽しめるようになりました。

本誌は、血友病の子どもを受け入れてくださる学校の先生方に血友病を正しく理解していただき、不安を少しでも軽くし、もしもの時に役立つように企画しました。実際に血友病の子どもを担当された先生方の意見、保護者の体験、先輩患者さんたちの知恵も記載していますので、お役立ていただければ幸いです。

もくじ

応急手当で早わかり表	2 ページ
血友病について、まず知ってほしいこと	5 ページ
止血のしくみを簡単に知る	6 ページ
補充療法の3つの方法	7 ページ
凝固因子製剤の注射	8 ページ
けがや出血をしたときの対応法	10 ページ
転んだ、切った、歯が抜けた	10 ページ
からだをぶつけたとき	12 ページ
製剤の注射以外の応急手当で「R・I・C・E」	13 ページ
頭部を打った場合	14 ページ
ひざ・足首が痛い、手足が伸びない、歩けない	15 ページ
体育と部活	16 ページ
学校行事に参加	17 ページ
市販薬使用時の注意	19 ページ
日常生活のQ&A	20 ページ
うまくコミュニケーションするための知恵	22 ページ
保護者から先生方にお伝えしたいこと・お願いしたいこと	26 ページ
緊急連絡先と体制	27 ページ

血友病について、まず知ってほしいこと

Point

- 血友病は、血液中の凝固因子が1つ少ないために血が止まりにくい病気
- 血友病は、補充療法を行うことで出血を予防し、症状を軽減できる

血友病は、出血したときに血が止まりにくい病気です。基本的に行動や運動の制約はありませんが、一旦出血すると、ほかの生徒ではあまり問題にならないような関節の腫れや打撲もなかなか治らず、ひどくなることもあります。出血の止まりにくさの程度は患者さんによって異なります。対処については保護者だけでなく、小さい頃から症状や治療を体験している生徒自身も、適切な判断を下せることが多く、迷う場合には生徒の考えを尊重してください。

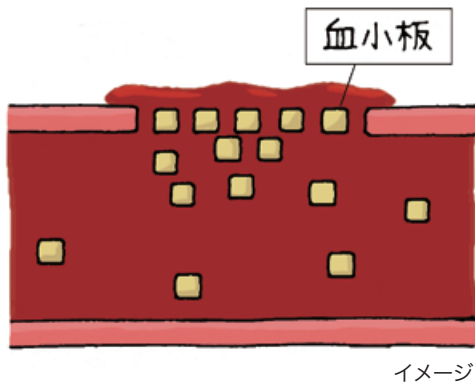
症状が出るのは、血液を固める凝固因子(P.6「止血のしくみを簡単に知る」参照)が少ないことが原因なので、凝固因子を注射で補う治療が中心となります。血友病には「血友病A」と「血友病B」の2つのタイプがあり、血友病Aの場合は凝固因子の第8番因子が、血友病Bの場合は第9番因子が不足しているため、それぞれの凝固因子を補うこととなります。血液を固めるための補助手段としては、安静、圧迫、冷却なども効果があります(P.13「R・I・C・E」参照)。治療後、痛みがなくなり腫れが引くまでは、運動をしたり患部を動かしたりすることは避けてください。同じ場所に出血を繰り返すと、関節が変形したり、動く範囲(可動域)が狭くなったりする危険性もあります。

現在は出血がなくても定期的に凝固因子を補充する「定期補充療法(P.7「補充療法の3つの方法」参照)」が盛んに行われるようになり、学齢期の児童生徒では、ひどい関節症は極めて少なくなりました。

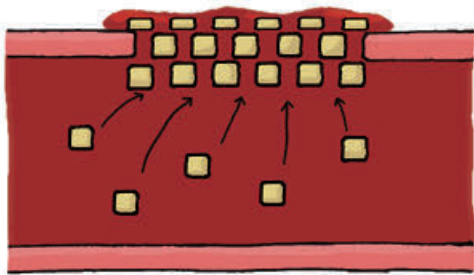


止血のしくみを簡単に知る

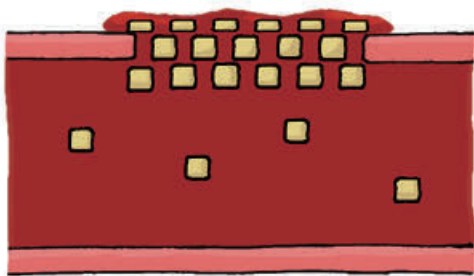
- 1 血管が破れて出血が起こります
[土手が決壊して洪水が起きる]



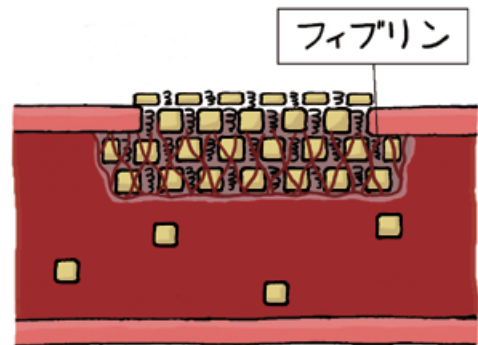
- 2 そこを繕うため血小板が集まります
[とりあえず土のうやブロックを積む]
(一次止血)



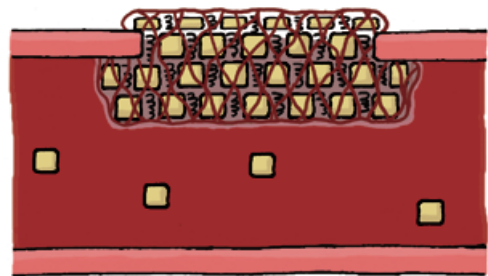
- 3 そのままでは止血は不十分です
[完全に水は止まらず、漏れている]



- 4 血漿の中には第1～13番(第6番因子は欠番)
までの12種類の凝固因子があります
[セメント、硬化剤、砂や砂利など]
各凝固因子が血小板と連動して働いてフィブリン
という血を固めるタンパク質を作ります
[コンクリートを固める]



- 5 血管の破れを完全に覆い [土手を修復して]、
完全に出血が止まります
[護岸工事が終わる] (二次止血)



- 6 かさぶたが取れます(線溶系)
[最後にきれいに仕上げて元通りにする]

補充療法の3つの方法

Point

■ 補充療法には3つの方法があり、それらを組み合わせて治療する

出血時補充療法

出血したあとに、完全に止血が確認されるまで、凝固因子製剤（以下、製剤）を注射する、昔から一般的に行われてきたやり方です。大きな出血では注射の期間が長く、輸注量も多くなり、長期欠席などを招きやすくなります。また関節を傷めてしまうと出血の頻度が高くなってしまいます。しかし、あまり出血しない（年間に1～2回以下）生徒には、相対的に負担が少なく、便利です。

予備的補充療法

運動会や遠足といった足に負担がかかる行事予定がある場合など、出血がなくても、当日の朝などに事前に注射をするやり方です。出血を未然に防ぐという点で、最近まで「出血時補充療法」と併せて、

児童生徒に広く実施されてきました。予測される大きな出血を防ぐと共に、出血しても程度を軽くすることが可能です。

定期補充療法

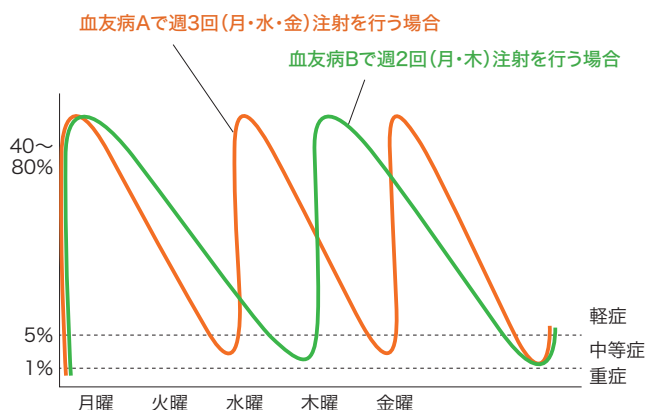
現在、中心となりつつある治療法です。出血やイベントの有無にかかわらず、週に何回か定期的に注射するやり方です。習慣化させることで出血を減らすことができ、将来的に関節を悪くする危険性を低減できます。定期補充療法を行うことで、学校生活においてもほかの生徒と変わらない活動ができるようになります。欠点として、注射の回数が増えることが挙げられます。

《定期補充療法》による出血防止効果

定期補充療法によって、血液中の凝固因子の濃度がある程度保たれ、さまざまな出血を予防することができるようになりました（右図参照）。特に関節内出血が予防できることで、関節のトラブルを回避することができるようになり、子どもたちの運動能力が飛躍的に向上しました。

定期補充療法を継続的に行うことにより、血友病の生徒の学校生活と、その後の社会生活が改善され、QOL（Quality of Life）の向上につながることは、いうまでもありません。

血液中の凝固因子濃度（イメージ図）



凝固因子製剤の注射

Point

- 製剤の注射は、血友病患者にとって最も基本的で、大切な治療法である
- 出血後の早い注射が、治療効果と回復を促進する

製剤が注射されるまで

	製剤を自分で注射できる生徒	製剤を自分で注射できない生徒
校内に製剤が保管してある	下記の手順に従って製剤を注射	保護者が来校し、手順に従って注射するか、製剤を持って医療機関を受診
校内に製剤がない	● 保護者に連絡の上、帰宅可能なら帰宅して注射 ● 帰宅不可なら保護者に製剤を持参してもらい、手順に従って注射、または医療機関を受診	

製剤注射の手順

- 1 清潔かつプライバシーが保たれる場所を用意します。

※注射には注意と集中力が必要です。

- 2 製剤と溶解液（注射用水）を保存場所から出します。

- 3 製剤を確認します。

- 使用製剤名と使用期限の確認
- 使用単位数
- 溶解セットの確認（消毒綿、く けつ たい 駆血帯、注射針、フィルターなど）

※冷蔵庫保管では室温まで戻した方がよいですが、急ぎの場合はすぐに溶解を始めてもかまいません。



- 4 石鹸で手を洗います。



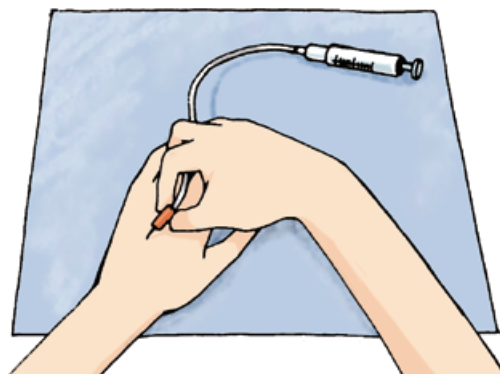
- 5 製剤と溶解液のプラスチックキャップを外し、アルコール綿で消毒します。

- 6 泡立えないように気をつけながら、製剤を溶解します。この手順は製剤の種類によって若干異なります。



- 7 注射筒に空気が入らないようにしながら、薬液を移します。

- 8 ゆっくり静脈内に注射します。



- 9 廃棄物を分別して片付けます。
慣れた生徒であれば10～15分程度で完了します。

※ 詳しい手順はそれぞれの製剤の説明書をご覧ください。

製剤の校内での保管について

- 製剤によって決められた条件で保管する
- ほかの生徒が手を触れない場所で保管する
- 生徒のプライバシー保護のため、製剤の箱には管理者の先生の名前を記載する
- 庫内の清潔が保たれるのであれば、食品と一緒に保管してもかまわない
- 使用時に使用期限を生徒に確認させる
- 夏休みなどの長期休みの前は、使用期限が切れる前に新しい製剤に交換する

転んだ、切った、歯が抜けた(切り傷、すり傷など)

Point

- 切り傷・すり傷は、傷を洗ってから患部を圧迫して止血する
 - 鼻血は、ワセリンなどの軟膏をつけた綿球を十分に鼻に詰め込む
 - 出血が多いときは製剤を注射。状態に応じて救急病院で処置する
- ※一般的な感染予防対策として、人の血液には直接触れないよう指導します。
※救急病院に搬送する場合は、事前に血友病であることを伝えてください。

ちょっとした切り傷・すり傷

- 1 ハンカチなどで上から押さえます。



- 2 保健室等で消毒して、止血するまで圧迫を続けます。

- 3 止血したら絆創膏を貼ります。

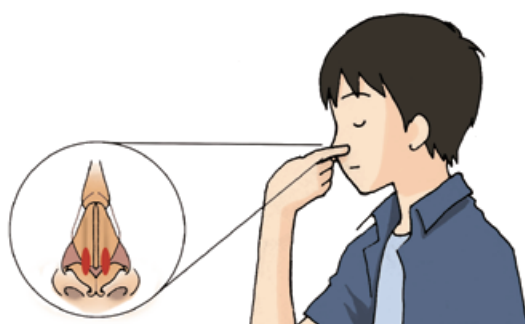


- 4 じわじわといつまでも出血が続く場合は、製剤を注射します。



鼻血

- 1 小鼻をしっかりとつまんで保健室へ行きましょう。



赤いところを圧迫するように、鼻をつまむ

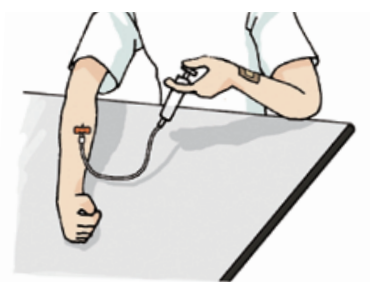
- 2 ワセリンなどの軟膏を塗った綿球やガーゼをしっかりと鼻に詰めます(軟膏を塗っておけば、取り出すときにくっつかないので再出血を防止できます)。
- 3 冷却剤などで鼻を少し冷やしながら、止血を待ちます。
鼻血を繰り返す場合は抗プラスミン剤(市販のトラネキサム酸など)の服用も効果的です(かさぶたが取れにくくなり、止血効果が得られます)。
- 4 止血してもすぐに(数時間)は詰め物を取らないでください。
- 5 出血が続くようなら、製剤を注射します。

乳歯が抜けた

- 1 自然な抜歯なら、綿を噛んで圧迫し、止血を待ちます。
- 2 アクシデントで抜けると出血が多めになるので、綿やガーゼなどを噛んで圧迫止血します。



- 3 出血が続くようなら、製剤を注射します。



※歯科治療・歯列矯正の注意

歯科治療は比較的出血しやすい行為ですが、事前に製剤を注射すれば、普通と同じ治療をしてかまいません。血が出ない治療なら製剤も不要です。

からだをぶつけたとき (皮下出血(打ち身など)・捻挫・脱臼・骨折)

Point

- 皮下出血(打ち身など)は患部の冷却が大切である
 - 捻挫や脱臼はまず冷却、症状が重ければ製剤を注射する
 - 骨折はなるべく早く製剤を注射し、患部を固定してすぐに病院へ行く
- ※製剤注射以外に応急手当てとして「R・I・C・E」が大事

皮下出血(打ち身など)

皮下出血の場合、押すと痛みますが、腕や足を動かしてもそれほど痛みがないことが多いです。

- 1 経過観察を行います。
- 2 痛みや腫れが生じ、悪化するようなら、氷や冷却シートなどでの冷却や圧迫を行います。
- 3 ひどい打撲の場合や目の周りの出血などは、製剤を注射します。
- 4 その後の経過を保護者と共に観察し、悪化しなければ特別な処置は必要ありません。

痛みや腫れが強いときは...



捻挫・脱臼

- 1 軽い捻挫や突き指は氷や冷却剤、冷却スプレーなどで患部を冷やし、経過観察をします。腫れや痛みが増すようであれば、製剤を注射します。



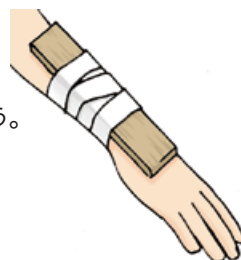
- 2 中程度以上の捻挫は氷や冷却剤で患部を冷やし、同時に製剤を注射します。患部はなるべく動かさないようにしましょう。突き指がひどい場合は、隣の指とテープで2カ所結んで固定すると楽になります。



- 3 脱臼は極めてまれですが、すぐに整復できた場合は上記②に準じます。整復できない場合は、救急病院、またはかかりつけ病院に搬送します。※救急病院に製剤が準備されていないこともありますので、搬送する前に必ず血友病であることを伝えてください。学校で製剤を保管している場合は持参してください。

骨折

- 1 添え木などで患部を固定すると同時に、製剤をなるべく早く注射します。
- 2 校内での注射が間に合わない場合、搬送先の病院でなるべく早く注射しましょう。
- 3 注射後は一般的な骨折後の処置と同じ医療行為を行います。
- 4 ただし外科的な手術が必要な場合は、多めの製剤輸注が必要です。
かかりつけの専門医に連絡をとり、指示を仰ぐようにしましょう。
※救急病院に製剤が準備されていないこともありますので、必ず搬送する前に血友病であることを伝えてください。



製剤の注射以外の応急手当で「R・I・C・E」

病院で治療を受ける前、製剤を注射する以外の手当てとして、
R(Rest:安静)・I(Ice:冷却)・C(Compression:圧迫)・E(Elevation:挙上)を行きましょう。

R Rest : 安静 (安静を保つ)

横になる、あるいは患部が
動かないようにします。



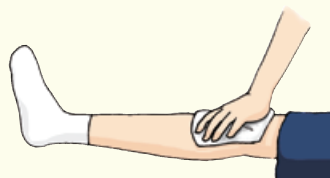
I Ice : 冷却 (氷や保冷剤、冷却スプレーなどで患部を冷やす)

出血直後は消炎作用のある湿布、冷感湿布もよいですが、
本当に冷やす働きのあるものの方がよいです。長く冷やし過ぎて、
凍傷にならないよう気をつけてください。



C Compression : 圧迫 (患部を適切に圧迫する)

出血部位を清潔なガーゼ、布や不織布で押さえ、
傷口を圧迫止血します。関節や筋肉の出血では、
包帯(弾性包帯)やサポーターなどを使って、出血した部位に
巻いて固定したり、押さえることもあります。
関節の圧迫止血はできないので、製剤を早く投与することが重要です。



E Elevation : 挙上 (心臓よりも高い位置に患部を保つ)

下肢ならば、横になって台の上に足を乗せると
効果的な場合もあります。



頭部を打った場合(頭部打撲)

Point

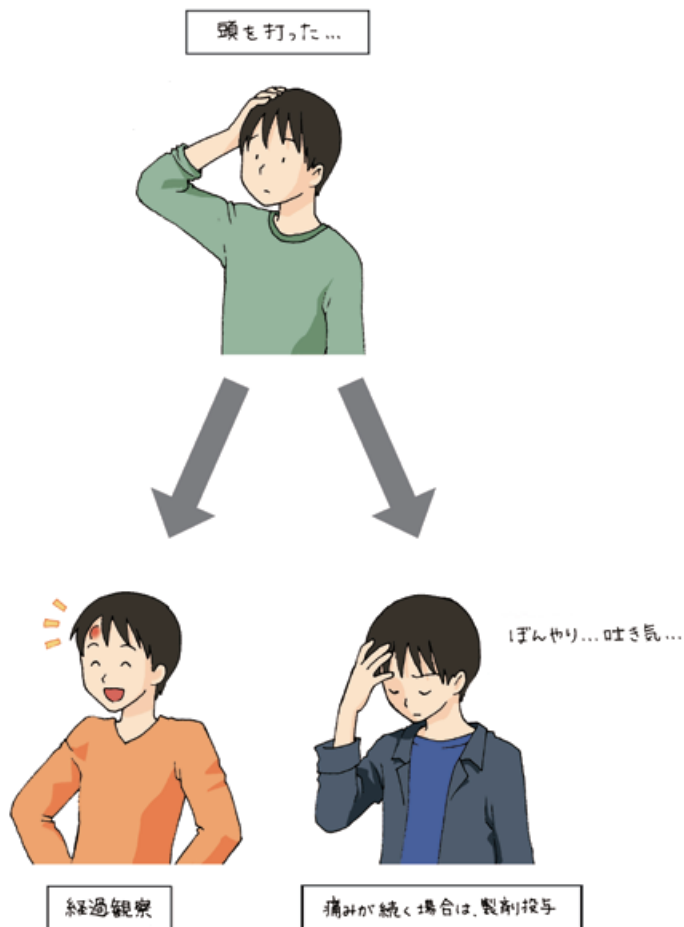
- ぶつけても元気がある場合は慌てず経過観察する
- その後、頭痛や吐き気、ボーッとしているなど風邪のような症状を訴える場合は保護者に連絡の上、製剤を注射して経過観察する
- 意識がないなどの症状がみられたら、救急病院、またはかかりつけ病院に搬送する
- 24時間後まで注意して経過観察した上、さらに数日間に変調がないか様子を確認する

1 頭を打っても元気な場合は、まず経過観察をします。

2 頭を打ったあと、気持ちが悪い、吐く、意識がぼんやりする、頭痛、発熱といった風邪のような症状を訴えた場合は、まず製剤を注射します。その後、保護者に連絡の上、経過観察をします。

3 頭を打ったあと、意識がない、けいれんする、話せなくなる、激しい頭痛がする、手足がしびれる、いびきをかいて眠り、その後起きないといった症状がみられたら、救急病院か、かかりつけ病院に搬送します。救急病院には製剤が準備されていないこともありますので、搬送する前に血友病であることを必ず伝えてください。

4 経過観察はしばらく続けます。その時点で無症状であっても、頭の中でじわじわと出血が続き、数日後に悪化することもあります。これは血友病に特徴的な頭蓋内出血の可能性があるため、慌てず病院を受診しましょう。



ひざ・足首が痛い、手足が伸びない、歩けない — 関節内出血・筋肉内出血

Point

- 関節内出血はひざ・足首・ひじなどの関節部の出血のことである
→ 患部を動かすと痛い、かばって歩くなど動作がおかしくなる
 - 関節内出血は繰り返しやすいので、前に痛めた場所は注意が必要である
 - 筋肉内出血はふくらはぎ・大腿・腕などさまざまである
→ 曲げ伸ばしたり触られたりすると痛い、歩き方や動作がおかしくなる
 - 時間がたつと腫れ・熱感などの症状も出現、痛みが増強する
 - 症状がみられたら、早めの製剤注射と「R・I・C・E (P.13)」で止血する
- ※小学校高学年以上では自分で判断できる生徒が多い

1 歩き方や動作が変化した場合

本人に痛みを確認の上、経過観察します。

2 痛みや違和感がある場合

本人に製剤注射の必要を確認。必要なら注射を打ちます。さらに保護者に連絡をして冷却しましょう。授業を受けるかどうかは本人の判断にゆだねましょう。

3 強い痛みや腫れが出る場合

製剤を注射し、冷却しながら安静にします。症状が強く、歩くのも辛い場合は保護者に迎えに来てもらいましょう。特にベッドに横になっても足が伸ばせない時は腸腰筋出血の可能性があります。これは重症の筋肉内出血なので、保護者に来てもらい病院を受診するようにしましょう。

※以前に関節内出血したところは血管が弱くなって繰り返しやすいくなります。関節内出血を繰り返すと徐々に動く範囲が狭く、動きづらくなります。

※その反面、うまく治療が進むと劇的に痛みが引きます。低学年では安静を忘れることがありますので、再出血させないように注意してください。またこうした変化にほかの生徒が不信感を抱くこともありますので、症状だけでも事前に説明しておくことが、理解してもらう上で大切です。



変な歩き方
足の曲げ伸ばしができない

体育と部活

Point

- 運動は血友病の患者さんに多くのメリットをもたらす
- 定期補充療法*をしていれば、体育授業に参加できる
- 出血時や出血後には、配慮と制限が必要である

*定期補充療法については、P.7を参照

運動が推奨される理由

- 筋力が増し、関節の負担が軽減され、関節内出血の頻度が減ります（関節障害の予防）。
- 筋肉が強くなり、筋肉内出血が起こりにくくなります。
- 皮膚や血管の組織が強靱になり、すり傷や打ち身での出血が減ります。
- 運動の刺激により、骨が強くなります。
- 運動能力やバランス感覚が向上し、転びにくくなります。
- ストレスの発散につながります。
- ほかの生徒と同一カリキュラムをこなすことで、自分に自信がつき、仲間との一体感を得ることができます。

注意を要する体育科目

● 縄跳び・長距離走

生徒の関節状態により参加の程度を決定します。なるべく靴底の耐ショック性能の良い靴を着用することがすすめられます。

● 柔剣道

型や受け身の練習までは可能です。正座が困難な生徒も多いことに注意しましょう。乱取り、地稽古については原則として禁止です。

部活動の選択

現在は治療薬が良くなっているので、しっかり製剤を注射して凝固因子を補っていれば大抵の運動は可能です。ただし、格闘技やラグビーなど、ぶつかりあうようなスポーツは出血のリスクが高いため推奨されません。

本人の意思を優先しつつ、からだの状況を配慮しながら支援するのがよいでしょう。保護者や主治医の意見も確認しておきましょう。

関節を痛めて主治医から中止の指示があった場合は必ず従うことを運動部参加の条件としましょう。

過去に痛めた関節があれば
要注意



ACTION

学校行事に参加

Point

- 当日に製剤を予備的に注射することで出血の危険性を軽減する
- 校外行事はチェックリスト (P.18 参照) に基づけば、参加が可能である

運動会などの学校内行事

激しい競技を行う場合や出血が心配される場合には、当日の朝に製剤を注射したかどうかを確認します。定期補充療法を行っている生徒にも、前回いつ注射したかによって事前に製剤を注射させることも必要です。製剤を注射していなかった場合、自己注射が可能な生徒であれば学校で注射をさせます。関節の状態によっては参加が制限される競技もありますので、参加競技をあらかじめ本人や保護者と相談し、考慮することも大切です。

また音楽会や合唱大会でも、同じ姿勢で長時間立ち続けると足首が痛む場合があります。苦しそうな表情をしていたら声をかけてください。可能なら予備的に注射を行っておくと安心です。

遠足などの日帰りの行事

保護者と情報共有しながら、当日の朝、事前に製剤を注射するよう生徒に確認しましょう。行事の最中は生徒が無理をしないよう、気を配ってください。外出する行事の場合は、何かの際に相談をできる現地の病院を保護者に確認しておくで安心です。生徒には、紹介状・健康保険証・製剤・注射セットなどを持参させるようにしましょう。

移動中の乗り物の座席などは、関節が痛くなりやすいときには考慮が必要です。

修学旅行などの泊まりがけの行事

初日は自宅で製剤を注射させましょう。自己注射ができる生徒には、期間中も朝の予備的補充や定期補充をしておくことが重要です。事前に、製剤を注射するための清潔でプライバシーが保たれるスペースを宿泊先に手配しておくか、職員の部屋を使うことを了解してもらいましょう。

自分で製剤を注射できない生徒もいます。現地で注射をしてくれる病院を前もって保護者に相談し、確認をしておきましょう。注射できない場合でも、紹介状・健康保険証・製剤・注射セットなどを持参させるようにしましょう。

生徒は、行事を楽しむあまりに製剤の注射を忘れてしまうこともあります。注射を行ったかどうか、声かけをするようにしましょう。

移動中の乗り物の座席などは、関節の状態によっては考慮が必要です。



校外行事チェックリスト



	事前チェック	当日チェック
日帰り	☐ 家庭治療・自己注射の可・不可 ☐ 保護者連絡先 ☐ 主治医連絡先 病名・製剤名確認 ☐ 外出先付近医療機関の確認	☐ 朝の製剤注射の有無 ☐ 健康状態の確認 ☐ 保険証の写し・医療券の写し
宿泊	☐ 移動・宿泊時の製剤保管方法 ☐ 宿泊先での輸注場所の確保 ☐ 関節状態と参加行事の選択	☐ 持参製剤の有無と数 ☐ 患者カード
海外行事	☐ 滞在先付近医療機関の確認 ☐ 入国用病状証明（英文） ☐ 製剤の保管条件の確認 ☐ 医療保険の確認	☐ 持参製剤の運搬と保管 ^注

注 現在の飛行機の荷物室は温度や気圧の管理がされていますので、製剤をトランクに入れても大丈夫です。また搭乗当日に注射しておけば、機内で出血する心配はありません。海外渡航などで長時間機上するときには出血症状がある場合は手荷物でも持参しましょう。注射針や液体の機内持ち込みは検査が厳しい場合があるので必要最小限にとどめ、主治医が書いた英文の証明書を手元に持ち、説明を求められた際にすぐに見せられるようにしておきましょう。

宿泊地近辺の医療機関

医療機関名称：

担当科：

担当医師：

特記事項：

紹介状の有無 有 ・ 無

事前連絡の有無 有 ・ 無

持参製剤本数と単位数：

〈参考資料〉

トラベルガイド <https://www.hemophilia-st.jp/info/travel/>

KNOWLEDGE

市販薬使用時の注意

Point

- 痛みや腫れ、発熱時にはアセトアミノフェンを主成分とする解熱鎮痛剤を使用する
- アスピリン・インドメタシン・イブプロフェンなどの解熱鎮痛剤は使用しない

保健室などで使われている市販の解熱鎮痛剤の中には血小板の働きを抑制して血が止まりにくくなるものがあります。代表的なものとしてアスピリン・インドメタシン・イブプロフェンなどです。

血友病はもともと血が止まりにくいという性質を持っているため、このような薬を服用するとさらに血が止まりにくくなる危険性があります。

痛みや腫れ、発熱を抑えたいときには、血小板の働きに影響しないアセトアミノフェンを主成分とした解熱鎮痛剤を用いましょう。服用させる前に、きちんと成分を確認することを徹底しましょう。

ただし、軟膏、クリームなどの塗り薬や、テープ、湿布などの貼り薬は血小板への影響はないといわれているので使用しても構いません。

日常生活のQ&A

Q ほかの先生や生徒にも、病名を知らせた方がよいのでしょうか。

A. 周囲全員が病気を理解してくれることは安心できる環境ですが、同級生や近所には知られたくないと考える家族もあります。本人や保護者の希望、重症度や環境を考慮しながら、本人・保護者・先生の三者でよく話し合い、どこまでの人にどの程度話すか決定してください。その際には医療スタッフも相談にのります。遠慮なく医療機関に問い合わせてください。



Q 生徒や保護者がクラスメイトに血友病という病名を知られたくないといった場合、どのように説明をしたらよいでしょうか。



A. 幼稚園や低学年であれば、「足が痛くなりやすい」とか、「あざがでやすい」といった表現でよいかもしれません。高学年では「〇〇の関節が弱い」「捻挫しやすい体質」「内出血の跡が消えにくい」「止血に時間がかかる」「注射して症状を早く治める必要がある」など、症状や対処法で説明するのもやり方です。思春期に入れば、自分で考えて、友人をみて言い方を判断するようになります。相談を受けたら、生徒や保護者と一緒に考えてください。

Q 運動や遊びはどの程度制限すればよいのでしょうか。

A. 定期補充療法を行っていれば、基本的には運動や遊びの制限はないと考えてください。軽症では定期補充療法をせずに運動している生徒もいます。治療法の発達した現在、血友病患者さんであっても、運動や遊びを通して筋肉を鍛えることで、関節を守り、出血を減らせると考えられています。さすがに激しい格闘技はおすすめませんが、学校で行われるような、無理のない運動はむしろ推奨されています。



Q 製剤に副作用はあるのでしょうか。

A. 既に何度も製剤を使ったことがある生徒であれば、心配しなくてよいでしょう。しかし、全く製剤を使ったことのない子が急に大量に使えば、副作用が起きることもあります。気になる症状がみられたら、速やかに主治医に相談しましょう。



Q 担任をしていて血友病に関して困ったときには、何を頼りにしたらよいのでしょうか。



A. 低学年では保護者に尋ねてください。それに疑問を感じた場合は、保護者に断りを入れてから、主治医、病院のスタッフやカウンセラーに相談してください。医療者は個人情報について、本人や保護者の了解があれば、極力、客観的な立場でお話するようにしています。その他の情報入手先としては各製剤メーカーが開設しているサイト、患者さんが開設しているサイト、さらには患者団体が開設している相談電話などが利用できます。



《参考資料》

HEMOPHILIA STATION <https://www.hemophilia-st.jp/>

うまくコミュニケーションするための知恵

担任する先生に不安についてアンケートしてみると

- どの程度まで運動や遊びをやらせていいのかわからない
- ほかの生徒と変わりなく生活ができるのか
- 学校生活を行う上での細かい注意点が知りたい
- 緊急時の対応や医療機関などの連絡先を知りたい
- 保護者の要求に応えきれない



といった声が多く聞かれました。

一方、保護者の希望を聴くと多いものでは

- 血友病のことをよく知ってもらい、過剰な反応をしないでほしい
- 原則、ほかの生徒と同様に指導してもらい、気を配るべきポイントだけを知ってほしい
- 薬の保管方法など、日常生活の具体的なことをわかってほしい
- 先生方に病気や症状、対処法について、もっとよく知ってほしい
- お願いがきちんと理解してもらえているかという不安



といったことが挙げられます。

これをみると、先生が知りたい気持ちと、保護者が知ってほしい内容は、ほぼ合致していることがわかります。つまり双方が率直に話し合える機会が大事だということです。ただ、相互理解には身体症状だけでなく、患者さんの心理を知ることも重要です。ここからは患者さんのさまざまな気持ちについて紹介しましょう。



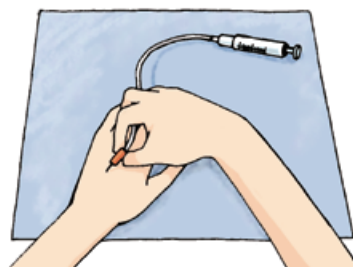
Point

■家庭注射と自己注射は、保護者と本人に自覚と自信を与える

血友病治療では保護者や本人が製剤を自分たちで注射して治療する行為が認められています。そのためには病院の許可が必要で、病院で症状の判断、注射薬の量、製剤の保存や管理、そして注射技術について指導した上、許可します。ですから、注射ができる本人や保護者は病気の治療法についてかなり勉強していると考えていいでしょう。

一般的には小学校高学年には自分で注射できるようになります。小学生が腕の血管を狙って注射をする行為は信じられないかもしれませんが、これにより、保護者や本人はいつも病院の近くにいないくてはなら

ないという制約から解放されました。今は社会科見学、移動教室、スキー教室のみならず、海外への修学旅行にも積極的に参加しています。



Point

■先生のちょっとした声かけと配慮が助けになる

生徒には痛みが出てすぐにはいい出せない、症状の判断がしづらいつきもあります。不安そうな様子が見えたら、ひと声、生徒に症状を尋ねてあげてください。やりたくないことがあって、痛いと言ってしまうこともあるようですが、何より辛いのは本当に痛い、辛いときに信じてもらえなかった体験だと、先輩患者さんは口をそろえています。そういった嘘は自然になくなりますが、



困ったときには病院に相談してみるのもひとつの方法です。その他、よく聞く、日常でお願いしたいことを列挙してみました。

- バレシューズのように靴底が薄く、足首やひざに衝撃が伝わりやすい上履きを使用している場合、厚底でクッションの効いた靴への変更が推奨されます。血友病の生徒が相談に来た場合は低反発素材の中敷使用や、少し学校指定と形が違う靴も認めてあげてください。

●体育で見学が続く場合、号令係や審判などの役割を与えることを配慮してください。

●苦痛がなくなっても、仮病だったといわれることがいやで、しばらく遊べなくなる生徒がいます。「薬が効いて治ったときは元気に遊んでいいんだよ」などと、口添えし、他生徒にも伝えてあげてください。

●移動教室、修学旅行では朝の注射のための場所・時間を打ち合わせてください。概ね20分もあれば十分です。

●水泳は推奨競技です。特に水泳帽などでの区別をつける必要は全くありません。



●出血後はアスリート用のサポーターや負傷時の装具などの利用も効果的です。この年齢では先生の「おっ、カッコいいのつけてるな」のひと言で救われた生徒もいます。

Point

■学校内での出血は体育や部活などの時間より、休み時間に多い

通学や授業中よりも休み時間や放課後に出血が起きることが多いです。成長するにつれてつい夢中になって遊んでの出血から、仲間の手前、無理して出血というパターンが増える傾向にあります。これは思春期ではやむを得ない心理です。先生方も休み時間を常時見張っているわけにもいきません。小さな失敗を繰り返していくうちに、病気との付き合い方、仲間との付き合い方を学んでいくことでしょう。痛いので松葉杖で登校したら、杖が休み時間に同級生のおもちゃになってしまい、トイレにも行けなかった生徒もいます。我慢している様子が見えたら、次の授業の準備や放課後の手伝いを頼むなど、先生から上手に助け船を出してあげてください。



Point ■ 血友病の子どもの性格は？

比較的共通しているのは真面目であるということです。保護者の言いつけを守らないで、出血して痛い思いを経験した血友病患児は、非血友病児よりかはるかにたくさんいます。その後も安静が守れなかったり、きちんとした製剤投与が守れなかった子どもは、また痛い思いを繰り返すことになります。そのため、少々、外見が派手でも、言葉遣いが乱暴でも、中身は保護者や医療者の指示に真面目であることが多いのです。同じ理由から、年齢に比べて保護者に依存的な態度が目立ちますが、自己注射ができるようになり、高校を卒業する頃までには、ほかの皆さんと同じようになって、特に依存的であるということはありません。



Point ■ 血友病を引き算して進路指導をする

病気があるから〇〇はやめようといった思考法で進路を決めないでください。そもそも何をしたいのか、目指したいのかを考えるのはほかの生徒と同じです。実際、血友病の患者さんはあらゆる仕事に従事しています。たしかに出血や関節の痛みで仕事がしづらくなることもあるようですが、成人になっても定期補充療法をしっかり続けていれば、出血することも減り、関節も悪くなりにくいです。小さい頃から定期補充をしている生徒とは、したいことを自由に話し合ってください。



保護者から先生方へ お伝えしたいこと・お願いしたいこと

血友病の生徒を担当してくださる先生に、お子さんの状況やどうしてほしいかを記載してお渡しするページです。
できる範囲で記載していただき、先生とのコミュニケーションに役立てましょう。

■ほかの生徒への通知

◎血友病であることを 知っておいてほしい ・ ほしくない

その理由：

具体的にはどこまで：

■ほかの先生への通知

◎血友病であることを 知っておいてほしい ・ ほしくない

その理由：

具体的にはどこまで：

■過去の関節出血の有無

ある場合はどの部分か：

■体育の授業で気をつけた方がよいこと

■日常生活で特に気をつけた方がよいこと

■連絡体制について、お知らせしておきたいこと

■自己注射はできるか？

できる（追記事項：）

できない（追記事項：）

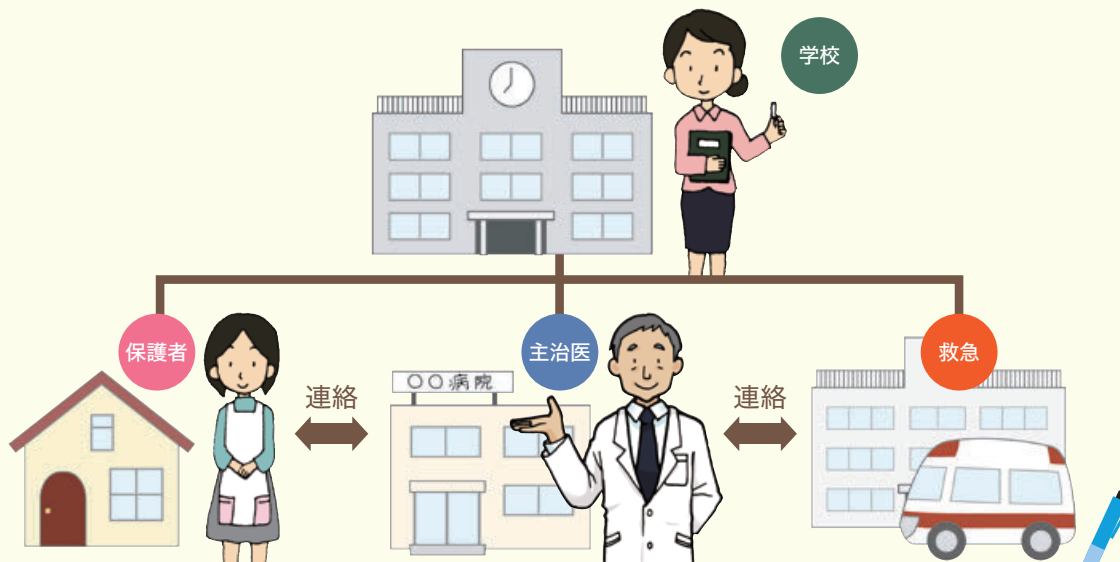
■そのほか、お話ししておきたいこと、お願いしたいこと

緊急連絡先と体制

軽い出血の場合 → 本人もしくは保護者による製剤の注射

対処に迷った場合 → 保護者や主治医に電話相談

緊急の場合 → 主治医に電話すると同時に、近くの病院で救急処置。保護者にも連絡を



■保護者氏名：

■保護者電話番号
自宅：

勤務先：

その他：

■主治医：

■病院名：

■診療科名：

■電話番号：

119

■その他
(救急相談センター、
救急安心センターなど)
電話番号：

《使用製剤》

■製剤名： (単位)

■使用期限：1) 年 月 日
2) 年 月 日

■学校保管場所と目印：

《備考》

医療機関名