



血友病患者さんやご家族に 知っていただきたい 日常生活における留意点やポイント

日常生活を
より
楽しむために

監修: 東京医科大学 医学部医学科 臨床検査医学分野 教授 天野 景裕 先生



CONTENTS



乳児期

乳幼児期・小児期

乳幼児期・小児期

乳児期から学童期

乳児期から学童期

血友病の診断時・治療開始時の不安の軽減に向けて	3
乳幼児期・小児期における家庭内事故を防ぐための留意点	4
公園など外で遊ぶ時の留意点	5
家庭内で保護者の方が輸注を始める時の留意点やポイント	6
定期補充療法と輸注記録の勧め	7



学童期

学童期

学童期

学童期

学童期

学童期

思春期以降

体育の授業を安全に行うための留意点	8
スポーツクラブや運動部での活動の際の留意点	9
スポーツをする時の注意点	10
学校生活における保護者の方の不安の軽減に向けて	11
修学旅行への参加に向けて	12
サマーキャンプへの参加に向けて	13
定期補充療法が面倒だと思い始めた時の留意点とアドバイス	14



青年期

青年期

青年期

一人暮らしを始める時の留意点	15
就職する時の留意点	16
恋愛・結婚についてのアドバイス	17



成人

成人・高齢期

成人・高齢期

成人・高齢期

子供を持つ時の留意点	18
ウォーキングや筋力トレーニング時の留意点	19
スポーツや運動習慣のない成人の血友病患者さんの留意点	20
血友病のエイジングに関する問題とそのケア	21

全世代

全世代

現在の治療内容についての医師とのコミュニケーション	22
やりたいことや将来の夢に向けて	23

血友病の診断時・治療開始時の不安の軽減に向けて



Point

どのような方でも血友病診断時の不安は大きく、悩んでいるご家族も少なくありません。
不安を軽減するために以下の内容を参考にしてください。

診断時

- ✓ 血友病は生涯付き合っていく病気ですが治療は進歩していますので、命にかかわるような出血リスクは低くなっています*
- ✓ 出血してもすぐ止血できるようにすれば、必要以上に不安を感じることはありません
- ✓ 患者会での交流会なども不安の軽減の一助になることもあります
- ✓ 実際に患者会で元気に走り回っている子がいて、「ああ、こんなにも元気に成長するのだな…」とお母さんたちが笑いながら話をしているのを見て安心したというお話もあるようです

治療開始時

- ✓ 投与計画など、今後の治療の流れが分かるものを医師と一緒に作成しましょう
- ✓ 治療を始めた人の体験談は参考になり、不安の軽減につながることもあります

*一般社団法人日本血栓止血学会,インヒビターのない血友病患者に対する止血治療ガイドライン2013年改訂版, p.13

監修:東京医科大学 医学部医学科 臨床検査医学分野 教授 天野 景裕先生

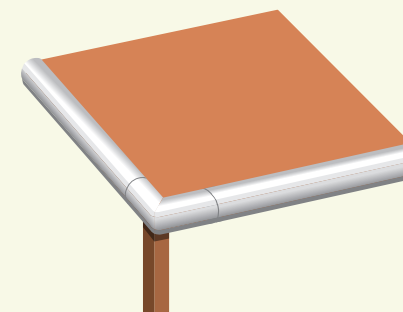
乳幼児期・小児期における家庭内事故を防ぐための留意点



Point

出血に繋がるお子さんの家庭内での行動を想定し、家具を緩衝材でカバーするなど家庭内環境を整備することが大切です。
具体的な対策として、以下の内容を参考にしてください。

- ✓ 床をカーペットで、家具を緩衝材でカバーしましょう
- ✓ おもちゃは床に放置せずに片づけましょう
- ✓ 固いアクセサリーは避けましょう



例) テーブルの角、タンスの角などを
緩衝材でカバー

公園など外で遊ぶ時の留意点



Point

お子さんが外で遊ぶ際、出血に繋がる行動を想定し、その対策を講じることが重要です。
具体的な対策として、以下の内容を参考にしてください。

- ✓ 靴は足にあったものを履かせましょう(転倒や皮下出血の防止)
- ✓ かかと部分にクッションの入った靴を履かせるようにしましょう
- ✓ 足関節を保護できるハイカットの靴を選ぶとよいでしょう
- ✓ ジャングルジムや滑り台など遊具を使って遊ぶ際は、大人がそばにるようにしましょう
- ✓ 怪我や転倒の際にはすぐ親に知らせるようお子さんに伝えておきましょう。
実際、親に知らせるよう繰り返し伝えることで、ぶつかったり転んだりした時に、
必ずお母さんに知らせてくれるようになったというお話もあるようです
- ✓ 過度に行動制限することは避けましょう
(筋肉や運動神経を発達させることも、長期的には出血を防ぐ大切な工夫です)



例)

足関節を保護できるハイカットの靴

家庭内で保護者の方が輸注を始める時の留意点やポイント



家庭内で保護者の方が輸注を始める際に知っておくべきことやメリットについて、以下の内容を参考に見てみてください※。

知っておきたいこと

- ✓ 家庭内で保護者の方が輸注を始めるタイミングは人それぞれです。医師とよく相談しましょう
- ✓ 自宅での輸注は、病院で輸注していない部位にしましょう

メリット

- ✓ 輸注が必要な時にすぐできます
- ✓ 家庭での輸注ができると、気持ちにゆとりが出来て、行動範囲も広がる患者さんもあります

アドバイス

- ✓ 輸注を我慢できたお子さんを褒めてあげましょう
- ✓ 不安を感じて泣いてしまうお子さんは少なくありません
 - 輸注をすれば痛みがなくなることが分かってくると、お子さんから腕を差し出してくることもあります



※ 使用方法等の教育を十分に受けた後、在宅にて適切な治療が行えることを確認した上で医師の管理指導のもと実施するようにしてください。また、患者さんまたはそのご家族に対し、処方薬剤の輸注により発現する可能性のある副作用等についても十分説明を受け、在宅自己注射後何らかの異常が認められた場合や注射後の止血効果が不十分な場合には、速やかに医療機関へ連絡するようにしてください

定期補充療法と輸注記録の勧め



Point

定期補充療法を行うと日常生活が充実するなどの良い点があります。
また、輸注記録をつけることで現状を把握でき、医師とのコミュニケーションに役立ちます。
定期補充療法と輸注記録の実施を医師と検討してみてもいいかもしれません※。

定期補充療法のメリット

- ✓ 思いがけず怪我をしても余裕を持って対応することができます
- ✓ 関節内出血の回数が減ることで、関節が守られる可能性があります
- ✓ 出血時にその都度、輸注をするよりも、決められた時間に定期的に輸注をするほうが、余裕をもって輸注の準備ができます
- ✓ 自分で行動をコントロールできないお子さんにとって、日常生活での出血予防効果が期待できます
- ✓ 実際、定期補充療法を始めたお子さんが、止血をコントロールできるようになり、生活が変わったというお話もあるようです

輸注記録の勧め

- ✓ 記録をつけることで現状を把握できます
- ✓ 将来の関節症などを予防するためにも現状の輸注状況を把握することが重要です
- ✓ 記録を医師と共有することで、治療方針を医師と相談できます
- ✓ 簡単に記録できるアプリなどもあります
- ✓ 最も重要な点は、記録を習慣づけることです
- ✓ 記録を行えば、「肘が腫れた時に何単位の注射をすれば効果が得られる」、
「この仕事をする前には予備的に何単位の注射をしておくと症状が出ない」などが分かるようになります

※ 定期補充療法の適応や注意点については医療関係者にご相談ください

体育の授業を安全に行うための留意点



Point

体育の授業の際は、出血に繋がる行動を想定し、サポーターを着用するなどの対策を講じることが重要です。具体的な対策として、以下の内容を参考にしてください。

- ✓ 靴は足関節を保護できるハイカットシューズを選び、関節の制限により足の長さが短くなり歩きにくい場合は、中敷や補高で足関節の位置を調整しましょう
- ✓ 必要に応じてサポーターを着用しましょう
- ✓ 頭蓋内出血は、特に気を付けた方がよいので、頭部を強打する行為は避けましょう
- ✓ 柔道・剣道では受け身や型の練習までは可能です。
乱取り、地稽古（試合形式の実戦的な練習）についてはお勧めはしませんが、医師とよく相談しましょう

スポーツクラブや運動部での活動の際の留意点



Point

スポーツを始めたいと思ったとき、出血に繋がる行動を想定し、その対策を講じることが大切です。
以下の内容を参考にしてください。

- ☑ スポーツをする上でのリスクや注意点を理解しましょう
- ☑ ストレッチが準備のひとつであるように、血友病に対する準備を行いましょう
- ☑ スポーツの強度・頻度を把握し、治療を調整しましょう
- ☑ 「テニス部に入り、足首の痛みが出現した患者さんが、連日の部活動が原因と考えられたため、
医師への相談の上で、部活動から週1回のテニススクールに切り替え、当日の予備的補充療法を実施した」
というように医師と相談の上で治療やスポーツの頻度を調節されたケースもあるようです
- ☑ 体育の授業と比較して体への負担が非常に大きくなるため、医師や指導者とあらかじめ相談しておきましょう
- ☑ スポーツに参加して、どのような活動が出血に繋がるかを経験的に学ぶことは重要です*

*『絵でわかる血友病』(世界血友病連盟, 2005年)より一部抜粋

監修: 東京医科大学 医学部医学科 臨床検査医学分野 教授 天野 景裕先生

スポーツをする時の注意点



Point

まずは医師に相談し、スポーツを楽しむにはどんなことに注意すればよいか、聞いてみてください。
新たにスポーツを始める際は、出血のリスクが低いスポーツを選ぶなどの注意が必要です。
具体的な注意事項として、以下の内容を参考にしてください。

☑ すべての出血を防ぐことはできないかもしれませんが、出血のリスクが低いスポーツを選ぶことが重要です

高 ↑ 奨励度 ↓ 低	活動の強度(出血のリスク)	主なスポーツ種目					
	1 (低い)	アーチェリー、ゴルフ、水泳、ウォーキングなど					
	1.5 (低～中等度)	トレッドミル、筋力トレーニングなど					
	2 (中等度)	なわとび、ジョギング、ランニング、ボウリングなど	ダンスなど	バスケットボール、野球など	サイクリングなど	バレーボール、サーフィンなど	サッカーなど
	2.5 (中等度～高)						
	3 (高い)						スノーボード、スキーなど ラグビー、ラクロス、ボクシング、レスリングなど

National Hemophilia Foundation
「Playing It Safe – Bleeding Disorders, Sports and Exercise」(2017年)より作図

- ☑ 一般的に活動の強度が低いと思われるなわとびやジョギングなども注意が必要です
- ☑ 怪我をした時、どのくらい薬剤を投与すればよいか分かるよう、あらかじめ医師に確認して準備しておいてください
- ☑ どのように準備をすればそのスポーツを行うことが可能かを医師と指導者とよく相談することが重要です
- ☑ 医師と相談し、定期補充療法と予備的補充療法をきちんと行うことを前提に、野球を始めることができた患者さんもいるようです
- ☑ 「出血しないために諦めなければならない場合もある」ということを念頭に置いてください
- ☑ 運動の最中に新たな痛みや出血が生じた場合、詳しく記録をとっておき、医師に相談することが重要です*

*『血友病患者のためのエクササイズ』(厚生労働科学研究事業「HIV・HCV重複感染血友病患者の長期療養に関する患者参加型研究」2011年度分担研究)より一部抜粋
監修:東京医科大学 医学部医学科 臨床検査医学分野 教授 天野 景裕先生

学校生活における保護者の方の不安の軽減に向けて



Point

お子さんが学校生活を送るにあたり、保護者の方は不安になることもありますよね。
不安を軽減する一助として、以下の内容を参考にしてください。

- ✓ ご家族と学校の先生が率直に話し合える場が重要です。ぜひとも学校の先生と接する機会を増やしましょう
- ✓ クラスの係や委員を引き受け、幼稚園、学校へ足を運ぶ機会を増やすことで先生とのコミュニケーションを増やしたり、子ども達の普段の様子を見るきっかけにするなどして工夫されている方もいるようです
- ✓ 学校の先生のちょっとした声かけと配慮が助けになることを、学校の先生に理解してもらいましょう
- ✓ 学校の先生に病気や症状、対処法について、もっとよく知ってもらいましょう
- ✓ 担任の先生に加え、養護教員を交えて血友病の話をするとスムーズに進むケースもあるそうです

修学旅行への参加に向けて



Point

修学旅行には、それをきっかけに自己注射ができるようになるなどのメリットがあります。
一方、親元を離れて初めて自己注射をする際には準備が必要です。
以下の内容を参考にしてください。

- ✓ 医師から「定期補充療法や予備的補充療法を行い参加されている人も少なくない」という勧めから、
修学旅行をきっかけに自己注射を練習してできるようになり、先生もほめてくれたという患者さんのお話もあります
- ✓ また、修学旅行をきっかけに自己注射ができるようになったことで
 - 親の手間が減った
 - 痛みを調整しやすくなった
 - 学校生活などの不安が軽減され、以前より活動的になったなどの声もあるそうです
- ✓ 初日は出かける前に自宅で輸注してください。
自己注射ができる場合は、修学旅行中に自己注射をする可能性があることを先生に伝えておいてください
- ✓ 輸注するために清潔でプライバシーが保たれるスペースを宿泊先へ事前に手配しておくか、
職員の部屋を使うことを了解してもらうよう学校側に伝えておいてください
- ✓ 自己注射ができない場合、旅行先で輸注をしてくれる病院を確認しておくことも重要です。
その場合には、紹介状・健康保険証・製剤・輸注セットなどを持参してください

サマーキャンプへの参加に向けて



Point

サマーキャンプへの参加は、自己注射を始めるきっかけになるなど、患者さんにとって多くのメリットがあります。以下の内容を参考にしてください。

- ✓ みんなと楽しく過ごせるか不安もあるかと思いますが、薪割り、火起こし、料理など、楽しいことがたくさんあります
- ✓ 年が近い同じ血友病の患者さんと友達になって遊ぶことができます
- ✓ 悩んでいるのは自分だけではない、と気づくことにつながります
- ✓ 実際にキャンプに参加して、共感・相談できる相手が見つかり、自然に病気や治療を受け入れるようになったケースもあるようです
- ✓ サマーキャンプで初めて「血が止まりにくい病気」ということを知るお子さんもいます（年中・年長の園児など）
- ✓ 情報交換の場としても貴重です
- ✓ 兄弟や姉妹も一緒に参加すると、血友病のことをより知る機会となります

定期補充療法が面倒だと思い始めた時の留意点とアドバイス



Point

「出血の予防が期待できる」という定期補充療法のメリットを、今一度確認してみてください。

定期補充療法のメリットについて

- ✓ 出血の予防が期待できます
- ✓ 関節障害がひどくならないようにすることが期待できます
- ✓ 日常生活における活動制限を取り除くことが期待できます

アドバイス

- ✓ 紙での輸注記録が面倒な時はアプリの活用なども検討してみてください
- ✓ 自己注射を行う際は周囲の方のサポートが不可欠です。
知識や手技などで分からないことを1人で抱え込まずに、医師や看護師に相談してみてください
- ✓ 誰だって何かしら自分にとっての面倒なことがあるはずです。そんな時は医師や看護師に相談しましょう

一人暮らしを始める時の留意点



Point

一人暮らしを始めることによって、自身の健康管理に積極的になるなどのメリットがあります。
以下の内容を参考にしてください。

メリット

- ✓ 親元を離れ、自分で健康管理を行う良い機会となるでしょう
- ✓ 自分で健康管理を行う機会となったことで
 - 週に2回、4日以上はあけず、自分で管理して必ず輸注するようになった
 - 小学校6年生の修学旅行時にすでに自己注射ができるようになっていたが、一人暮らしを始めてからは輸注の記録をノートにつけるなど、健康管理ができるようになったなどの体験談もあるようです

留意すべきこと

- ✓ 意識的に運動するようにしましょう（関節の負担軽減のために運動は重要）
- ✓ 健康管理のために輸注記録をつけることを継続しましょう

就職する時の留意点



Point

血友病であっても就職に大きな支障はありませんが、職場での製剤の確保など注意点があります。具体的な注意事項として、以下の内容を参考にしてください。

- ✓ 最初に自分のやりたいことは何かの再確認が重要です
- ✓ 合宿研修など会社の行事に参加するために製剤を確保しておくことを忘れないようにしましょう
- ✓ 万が一に備えて職場に製剤を置いておくこともよいでしょう
- ✓ 不規則な生活の中でも、できるだけ自分のペースを守るようにしましょう
- ✓ 仕事で難しいと感じることがあった場合は、自分にできるのかをよく考えてから行動するようにしましょう
- ✓ 元々病気のことを言って就職し、人事の方が病院の先生のところへヒアリングに行ってくれるなどのサポートもあり、病気のことを理解していただいているケースもあるようです

恋愛・結婚についてのアドバイス



Point

恋愛や結婚の場面で、自分が血友病や保因者^{*}であることを相手に伝えることは勇気が必要です。
伝え方や伝える内容は、以下の内容を参考にしてください。

- ✓ 伝えたほうがよいと自分が考える理由、伝えた後に相手にどのように考えてほしいのかを整理することが大切です
- ✓ 相手への告白では、ごまかしのない真摯な態度、正しい情報が伝わるための工夫が重要です
- ✓ 主な伝達事項は、「血友病では血が止まりにくい」、「製剤輸注という対処法がある」、「遺伝する病気である」、「自分の現在の身体状況」などです
- ✓ 保因者の一部は月経過多などがみられ、身体的・精神的に不安定になることもあるので、夫の理解・協力を得ましょう^{*}
- ✓ 医師や看護師、患者会など、いろいろな人の話を参考にすることも有用です^{*}

※保因者とは、2本のX染色体(対立遺伝子)のうち1本に血友病の病因となる遺伝子変異をもつ女性です

子供を持つ時の留意点



Point

子供を持つことに不安を感じている患者さんや保因者は少なくありません。一方、不安を乗り越えて子供を産み、育てている方も多くいます。以下の内容を参考にしてください。

- ☑ 適切な分娩方法について産婦人科の医師と話し合ってください
- ☑ 血友病の遺伝子は女性（保因者）を通して伝えられるため、女の子が生まれその子が将来、子どもを生む際、生まれた子どもが血友病を発症する可能性があります
- ☑ 女の子であれば、将来的には保因者であることを告げる必要があることも考えてください

ウォーキングや筋力トレーニング時の留意点



Point

ウォーキングや筋力トレーニングは、生活習慣病の予防や関節の負担軽減に繋がりますが、足にあった靴を履くなど対策を講じることが重要です。具体的には以下を参考にしてください。

ウォーキング

- ✓ 足にあった靴を履きましょう（足関節を保護できるハイカットの靴など）
- ✓ 関節が痛くて長く歩くことが難しい患者さんの場合、関節に負担の少ない方法で行いましょう（例：水中ウォーキング、ノルディックウォーキング）
- ✓ < 18～64歳の運動の基準 >
強度が3メッツ*以上の運動を4メッツ・時／週、
具体的には息が弾み汗をかく程度の運動を毎週60分行うようにしましょう
（例：ウォーキングは4.3メッツ、ラジオ体操第1は4.0メッツ）
※運動強度の単位で、安静時を1とした時と比較して何倍のエネルギーを消費するかで活動の強度を示したもの*



ノルディックウォーキング

2本のポールを用いて
歩行運動をサポートし、
運動の効果を高める
全身運動

筋力トレーニング

- ✓ 関節に負担をかけずに筋力を向上させる等尺性運動（関節を動かさないで行うトレーニング、例：腕を柱に押し付けるようなトレーニング）を日常生活で行うとよいでしょう**
- ✓ 腹筋運動を誤った方法で行い、腸腰筋出血を起こしてしまうこともあるため、事前にきちんと指導を受けてから、筋力トレーニングを行うようにしましょう**
- ✓ 骨を丈夫にし、筋力を強化することにより、関節保護の役割が期待できるため、適度な運動は重要です***

* 厚生労働省「運動基準・運動指針の改定に関する検討会報告書」（2013年3月）より一部抜粋

**Frontiers in Haemophilia 4(2): 58-69, 2017.より一部抜粋

***『絵でわかる血友病』（世界血友病連盟，2005年）より一部抜粋

監修：東京医科大学 医学部医学科 臨床検査医学分野 教授 天野 景裕先生

スポーツや運動習慣のない成人の血友病患者さんの留意点



Point

スポーツや運動は、生活習慣病の予防に繋がるため重要です。
スポーツや運動を行う際には以下のことに留意して始めてみてください。

- ✓ まずは歩数計をつけてみましょう*
- ✓ 最初から高い目標を掲げないようにしましょう(例:通勤の1駅分だけ徒歩に切り替えることから始めるなど)*
- ✓ 患者会などで成功体験を共有し、相談できる機会を持つとよいでしょう(それによりモチベーションが上がるため)*
- ✓ 日々の活動、ウォーキング、自転車、階段を上ることでも有益な効果が期待できます**
- ✓ 定期的な運動は糖尿病、心臓疾患、肥満、骨粗鬆症、癌などの疾患予防に重要です***



例)歩数計

*Frontiers in Haemophilia 4(2): 58-69, 2017.より一部抜粋

**『血友病患者のためのエクササイズ』(厚生労働科学研究事業「HIV・HCV重複感染血友病患者の長期療養に関する患者参加型研究」2011年度分担研究)より一部抜粋

***『絵でわかる血友病』(世界血友病連盟, 2005年)より一部抜粋

監修:東京医科大学 医学部医学科 臨床検査医学分野 教授 天野 景裕先生

血友病のエイジングに関する問題とそのケア



Point

年齢を重ねるにつれて、これまでとは異なる新たな問題が出てきます。
以下のことに留意していただき、ご自身の生活習慣、運動、食事などを見直してみてください。

エイジングで現れやすい問題

- ✓ 身体的問題：生活習慣病、骨粗鬆症、悪性腫瘍、血友病性関節症、慢性腎疾患、老眼や白内障など
- ✓ 心理的問題：不安感・抑うつ状態など
- ✓ 社会的問題：在宅や長期療養型の介護支援、介護サービスなど

留意点

- ✓ 自分のやりたいことを見つけることが重要です。目的を持っていると意欲が続くことに繋がります
- ✓ 生活習慣病の予防では塩分量、食事内容と量に気を配り、適度な運動を心がけてください
- ✓ 喫煙や過食はリスクとなるため、禁煙し、食べ過ぎないように心がけてください
- ✓ 関節症による運動不足や日光を浴びる機会が少ないなど、血友病患者さんは骨粗鬆症になりやすいので、バランスの良い食事、カルシウムとビタミンDの摂取、日光浴、適度な運動を心がけてください

現在の治療内容についての医師とのコミュニケーション



Point

以下のような出血時や生活スタイルが変わる時、現在の治療をそのまま継続するかどうか、定期的に医師と相談してみてください。

- ☑ 出血をした時はもちろん、進級する時、運動量／運動強度が変わる時、生活スタイルが変わる時、今の治療を継続するのがよいのか定期的に医師と相談してみてください
- ☑ 関節の評価を可能な限り、1年に1回は行うよう医師に確認してください
- ☑ 出血を繰り返す関節ができれば要注意です。6ヵ月に3回以上自然出血が起こる関節のことを「ターゲットジョイント」とよびます
- ☑ 以下の症状についても要注意となります
 - 出血の兆候として、違和感の出現：ちくちくする、むずむずする、引っ張られる感じ、なんとなく重たい、いつもと違う
 - 出血したら：痛み（押さえたり動かしてみるのも含む）、腫れる、熱感

やりたいことや将来の夢に向けて



血友病であっても将来の夢や日常生活におけるやりたいことを諦める必要はありません。
以下の内容を参考に、医師と相談してみてください。

- ☑ 患者さんご本人がどのような夢を持っているのか、医師に相談するのもよいでしょう
- ☑ やりたいことを実現するためには、医師とよく話し合い、カウンセラーや看護師の方にも聞いてもらうとよいでしょう*
- ☑ 激しいスポーツをしている場合、補充療法において薬剤の効いている時間帯や効果が弱まってくる時間帯について、医師に相談し、安全にスポーツを行えるような投与パターンなども確認するとよいでしょう*

