

ヘモフィリア

学校の先生方へ 血友病の子どもたちと学校生活

第2版

監修

医療法人財団 荻窪病院 血液凝固科 顧問 鈴木 隆史

医療法人財団 荻窪病院 血液凝固科 臨床心理士 小島 賢一





はじめに ▶▶▶

現在、血友病の患者さんは全国に約7000人*いるといわれていますが、近年、その治療法は大きく進歩しており、出血の予防や関節症など慢性症状の軽減が可能になってきました。適切な管理をすれば、血友病の子どもたちも、他の子どもたちとほとんど変わらない学校生活を送れるようになっています。中高生になってスポーツで全国大会を目指す子もいますし、プロの選手になる人もいます。

しかし“血が止まりにくい”と聞くと、「受け入れることができるのか」「どのような指導をすればいいのか」「事故などが起こった場合の対応はどうすればいいのか」など、不安を持たれる先生方もいらっしゃると思います。血友病の子どもたちが、仲間と同じように、のびのびと安心して学校生活を送る上では、この病気についての先生方の正しい知識と適切な対応は欠かせません。そこで、血友病の子どもたちを担当される先生方にぜひ知っておいていただきたい、血友病とその対応、学校生活における注意点などを、最新の知見に基づき一冊にまとめました。

この冊子をご活用いただき、血友病の子どもたちが元気に過ごせるようにご支援いただければ幸いです。

荻窪病院 血液凝固科 顧問 鈴木 隆史

*厚生労働省委託事業. 令和4年度(2022年度)血液凝固異常症全国調査報告書.
公益財団法人エイズ予防財団発行

ヘモフィリア

学校の先生方へ 血友病の子どもたちと学校生活



目次

1. 血友病とは？

血友病とその原因	03
血友病の症状	05
治療方法	07
家庭療法について	09

2. 学校生活における注意点

R・I・C・E と出血部位ごとの対応	11
よく見るケガと応急処置のポイント	13
体育の授業、スポーツ	17
学校行事への参加	19
治療製剤の保管について	20
緊急時の連絡体制	21
相互理解と信頼関係	22

3. 学校の先生方の心配ごと

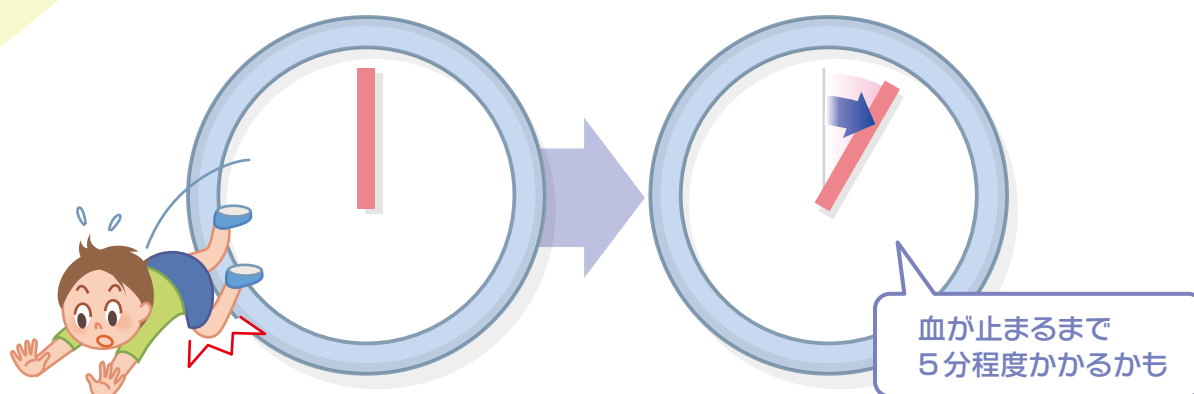
血友病の子どもたちの学校生活の現状	23
Q&A	25

緊急時の連絡先	28
---------	----

1. 血友病とは？

血友病とその原因

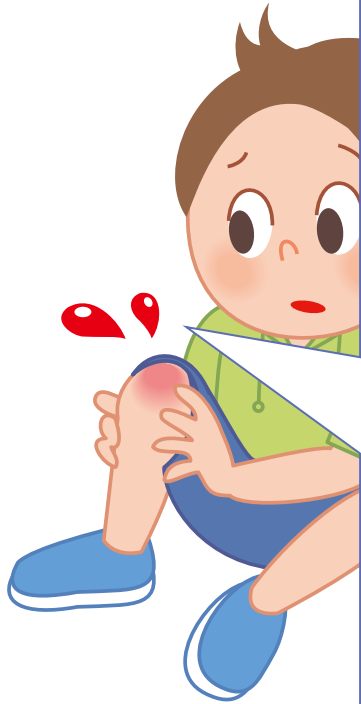
**血友病とは血が止まりにくい病気です。
止血するのに他の子どもたちより時間がかかります**



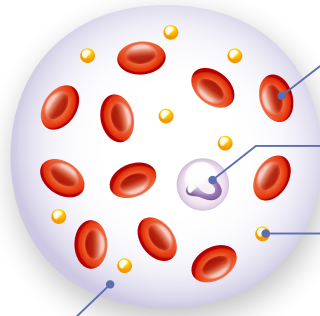
血友病の原因

血液の中には、ケガなどで血管が破れて出血したとき、血液が体の外に流出しないように固めて傷口に栓をするための成分が含まれています。このような働きをする成分を、「血小板」や「凝固因子(ぎょうこいんし)」といいます。**血友病は、この「凝固因子」の一つが生まれつき不足している病気**で、そのために出血すると血が止まりにくくなります。

血液の主な成分と血友病



血液は主に「血漿(けっしょう)」という液体成分と「赤血球」「白血球」「血小板」などの細胞成分から構成されています。



- 赤血球** 酸素を体中の色々な組織に運んでくれます。
- 白血球** 細菌や抗原から体を守ります。
- 血小板** 血管が破れたとき、集まってその部位をふさぎます。

血漿 凝固因子をはじめとするタンパク質や糖分などが含まれています。

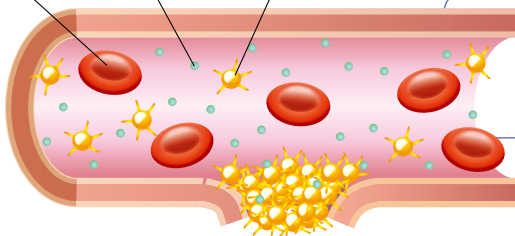
血漿中の凝固因子は10種類以上あり、主なものは発見順に番号で呼ばれています。

I (1)、II (2)、III (3)、IV (4)、V (5)、VI (6)、VII (7)、**VIII (8)**、**IX (9)**、X (10)、XI (11)、XII (12)、XIII (13)
(欠番)

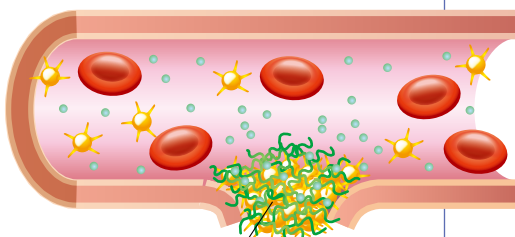
- **第VIII(8)因子が不足して起こる病気を「血友病A」**
- **第IX(9)因子が不足して起こる病気を「血友病B」といいます。**

血が止まるしくみと血友病

赤血球 凝固因子 血小板



血管が破れると、傷口をふさぐように血小板が突起を出して集まり始めます。



凝固因子によってできた頑丈な血栓

血小板だけの塊は崩れやすく、これを強固なものにするために、血漿に含まれる数々の凝固因子が次々に反応して働き、頑丈な血栓が形成されます。

血友病の場合は、第VIII因子あるいは第IX因子が不足しているためこの反応が進まず、止血に時間がかかったり、ひどい出血の場合には止血が難しくなったりします。

1. 血友病とは？

血友病の症状

血友病の子どもは、
体の色々なところから出血することがあります。
目に見えない体の中で出血していることもあります

頭蓋内出血

頭を打ったときなどにその衝撃により頭蓋内で出血することがあります。原因不明のこともあります。



頭痛、嘔吐、発熱、けいれん、むすつとする（不機嫌）、
元気がなくなるなどの症状があったらすぐ病院に連絡を！

口内の出血

食事や転倒したときなどに、口の中の粘膜や舌をかんだりすることで出血します。歯科での虫歯治療や抜歯、歯の生え変わりなどで出血することもあります。

鼻血

鼻をほじったり、鼻を強くかんだりしたときなどに鼻血が出ますし、何もしていなくても自然に出ることもあります。

筋肉内出血（主に▼の部分）

激しい運動をしたとき、重い物を持ったときなどに出血します。原因不明で起こることもあります。



放置すると強いしびれや痛みが残ることもあるため、要注意！
子どもが我慢しすぎることをないように！

皮下出血

ぶつかったときに青あざができることや、その場所にこぶのような塊（血腫）ができることがあります。程度にもよりますが、ほとんどは心配いりません。

関節内出血（主に●の部分）

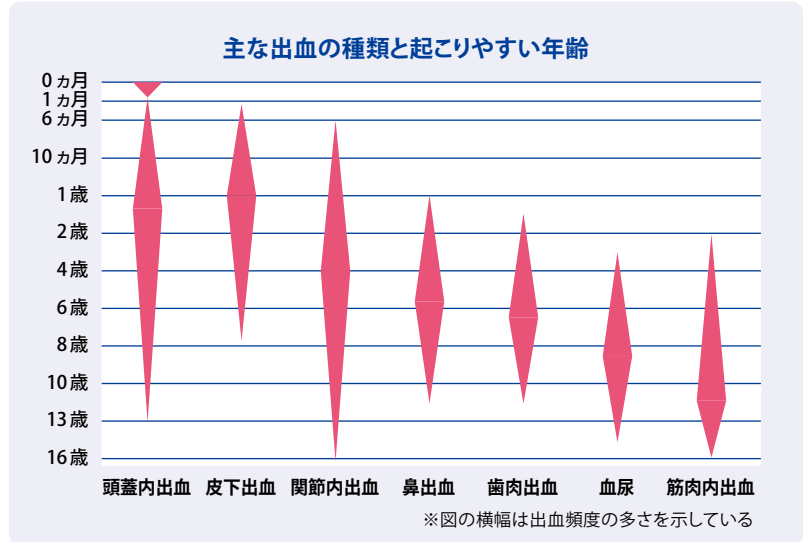
日常生活や運動によって頻繁に関節を動かしたときに出血します。初めはムズムズした感じや引っかかる感じがあり、痛み、腫れ、熱感が出てきます。



放置すると関節が悪くなることがあるので要注意！
子どもが我慢しすぎることをないように！

出血しやすい部位と年齢

出血しやすい部位は年齢によって異なり、子どもから大人への成長に伴い変化していきます。また出血は関節や筋肉の中など、外からは見えないところで起こることもあります。



藤井輝久, 山崎尚也. なるほど! 血友病まねーじゅんと. 第7版, 2022年2月発行, p.14.
<https://www.aids-chushi.or.jp/ketsuyu/>

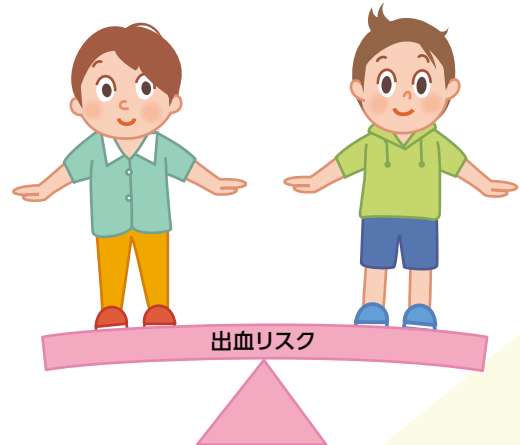
血友病の重症度と出血の程度

血友病は、「血が止まるまでに時間がかかる病気」ですが、「出血しやすい病気」ではありません。ケガをする危険性は血友病ではない子どもと変わらず、学校生活において「出血しないように」と過度に心配する必要はありません。血友病患者さんのなかには、大人になるまで病気と知らずに生活していて、手術や事故などではじめて血友病だとわかった人もいます。血友病のなかでも重症の子どもは学校生活で、多少、注意が必要ですが、軽症から中等症の子どもは、ふだんの生活で出血することはほとんどありません。重症でも定期的に注射をしている子どもは軽症や中等症と同じで、学校でふつうの生活をさせてかまいません。なお、体重と運動量が増える時期(小学校高学年～高校の始め頃)は、出血が一時的に増えることがありますので、注意してください。

出血するリスクはどの子ども同じ

血友病ではない子ども

血友病の子ども



血友病の重症度と出血の程度

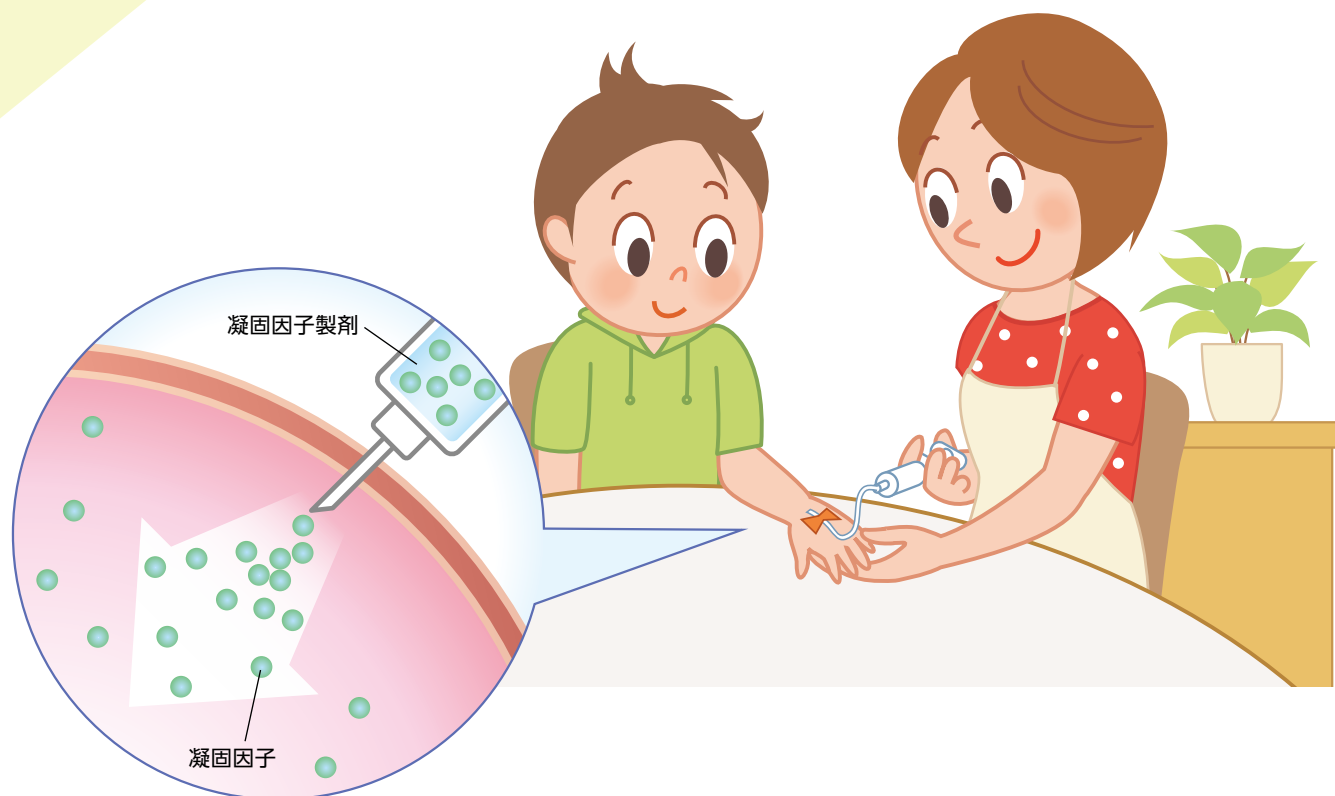
重症度	凝固因子の量 (正常な子どもと比べて)	出血の程度	治療と予防
重症	1%未満	月に数回程度。 関節や筋肉の出血が多い。	定期的に薬を注射している子どもが多く、出血はほとんど起こりません。出血した場合は薬を追加して注射します。
中等症	1～5%未満	数ヵ月に1回程度。	活動量の多い子どもや関節などに繰り返し出血する場合には予防的に薬を注射します。
軽症	5%以上	日常生活ではほとんどなし。	大ケガなどによる出血の場合は薬を注射します。

* 治療法の詳細は p.7 をご覧ください。

1. 血友病とは？

治療方法

血友病の治療は、不足している凝固因子を注射薬で補う「補充療法」が基本です



補充療法で出血の予防や治療が可能

血友病の子どもたちは、足りない凝固因子を「凝固因子製剤」と呼ばれる注射薬で補います。これを補充療法といい、出血を予防したり、止血したりしています。

補充療法には、目的や注射するタイミングにより、

定期補充療法

出血時補充療法

の2種類があります。

どちらの方法がいいのか、どれくらいの薬が必要なのかは、それぞれ子どもによって異なり、主治医と相談のうえ決定されています。また、2つの補充療法と組み合わせて予備的補充療法も広く用いられ、予防と治療をより効果的なものになっています。

凝固因子製剤による定期補充療法は日本では1990年頃から普及し始め、近年では6～20歳の重症血友病A患者さんの9割以上が行っていました（参考：厚生労働省委託事業血液凝固異常症全国調査 令和2年度報告書）。最近では「凝固因子機能代替製剤」という新しい注射薬が登場し、この製剤による出血予防の定期投与も増えてきています。

定期補充療法

出血を予防するために、曜日を決めるなどして定期的に凝固因子製剤を注射する方法です。

血液中の凝固因子の濃度が最低でも1%以上であれば出血回数を大きく減らすことができるので、1%以上に保てる頻度で注射をします。最近では活動性に合わせて必要な因子濃度レベルを個別に設定していくことも推奨されています。例えば血友病Aの子どもでは、週1～3回、登校前に凝固因子製剤を注射すれば、図のように常に体内の凝固因子濃度を一定以上に保つことができます。血友病Bの子どもでは、凝固因子製剤の効果が長く続くため、週1～2回または2週に1回注射をします。

このように、定期的に注射することで、出血や、出血により障害が起こるリスクを減らすことができ、他の子どもたちと変わらない学校生活が送れます。

定期的に注射した場合の血中の血液凝固第Ⅷ因子濃度(血友病Aの場合)の推移



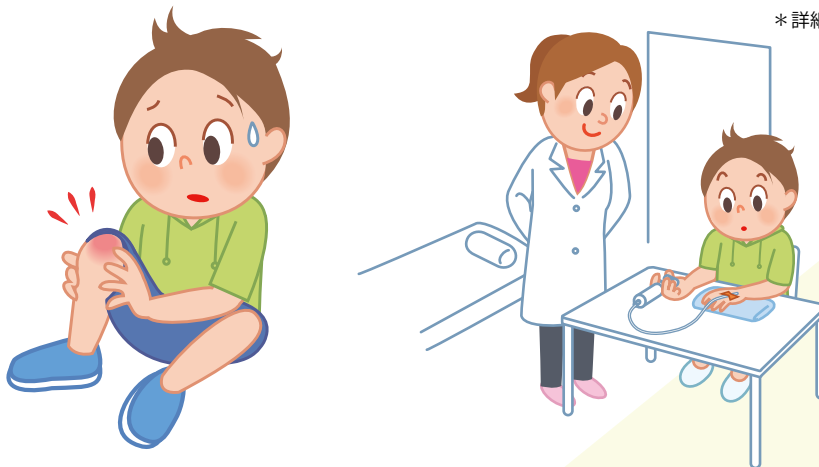
凝固因子を補充すると、グラフのように凝固因子の濃度は一旦高くなりますが、時間の経過とともにその値は低下します。値が低いときは出血リスクが高まります。

出血時補充療法

ケガなどで出血したときに、凝固因子製剤を注射する方法です。凝固因子製剤の量は出血の状態により異なりますが、関節内出血や筋肉内出血のように、出血が長引くと痛みや障害が残るリスクが高い場合、できるだけ早く注射をして止血する必要があります。凝固因子製剤は注射直後から止血効果がみられますので、学校で応急処置として出血時補充療法をする際は、1回の注射で十分でしょう。

高学年になれば自分で注射*できるようになりますから、保健室などで注射することができます。

*詳細についてはp.9、10をご覧ください。



予備的補充療法

運動負荷や体への負担が大きくなることが事前に予想される場合、例えば運動会、遠足や部活の試合のときなど、あらかじめ凝固因子製剤を注射して、ほかの子供たちと同じように活動できるようにしておく補充療法です。

1. 血友病とは？

家庭療法について

**お薬の注射は
家庭療法（家庭注射や自己注射）が主流となっています**



幼稚園に入園する頃には多くの保護者が子どもへの注射を医療機関で習得し、家庭注射を行うようになります。また、多くの子どもたちは、小学校5～6年生頃には、修学旅行など泊りがけの学校行事を機に自己注射の手技を習得するようになります。

家庭注射と自己注射について

血友病治療薬の注射を、病院以外の場所で、患者さん本人やご家族が行う方法を「家庭注射」と呼び、医療機関で指導を受けて習得します。患者さんが自分自身で注射する場合は「自己注射」と呼びます。

これらの方法により、患者さんは凝固因子製剤を携帯していれば、どこで出血しても注射ができ早期に止血ができます。定期補充療法の注射のために頻繁に通院する必要がなくなりますので、学校を欠席しなければならないこともありません。



家庭注射



自己注射

Attention

インヒビターとは？

特に重症の血友病患者さんでは第Ⅷ因子または第Ⅸ因子が非常に少ないので、体に備わっている免疫反応が治療のために注射した凝固因子を異物とみなし、「インヒビター」と呼ばれる凝固因子に対する抗体を作ってしまうことがあります。インヒビターが発生した場合、出血が多くなるなど治療が難しくなりますが、インヒビターがない血友病患者さんと同様に出血予防や止血が可能です。具体的な治療法は患者さんごとに異なるため、インヒビターがある場合は、対応の仕方について保護者に確認しておきましょう。

2. 学校生活における注意点

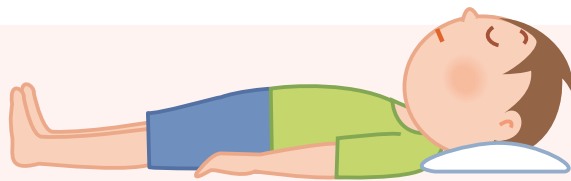
R・I・C・Eと出血部位ごとの対応

出血したときは、まずR・I・C・Eを行いましょ

血友病の子どもが出血したときや、すぐに凝固因子製剤の注射ができないときは、まず「R・I・C・E」を参考に応急処置を行って止血を図りましょ。

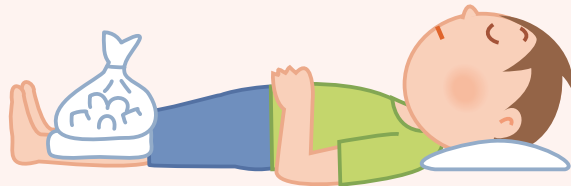
医療機関では大人が周りにいない場合に備えて、子どもたちにも自分でできる対処方法として「R・I・C・E」の指導を行っています。

R est 安静



出血したときは、出血した部位を動かさず、安静にします。凝固因子製剤を注射した後は、凝固因子が働き血管を補修しているため、動いて血管が破れないよう安静にしている必要があります。

I cing 冷却



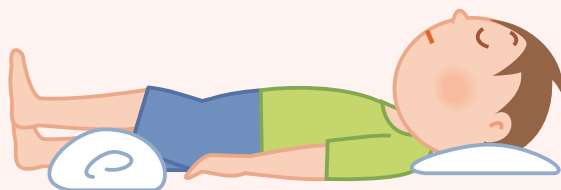
冷やすことで血管が収縮して早く出血が止まります。熱を吸収して痛みを軽減する効果もあります。

C ompression 圧迫



擦り傷や切り傷は、清潔なガーゼなどで押さえて止血します。傷が深い場合や止血できないときは、病院に連絡して対処法を確認してください。

E levation 挙上



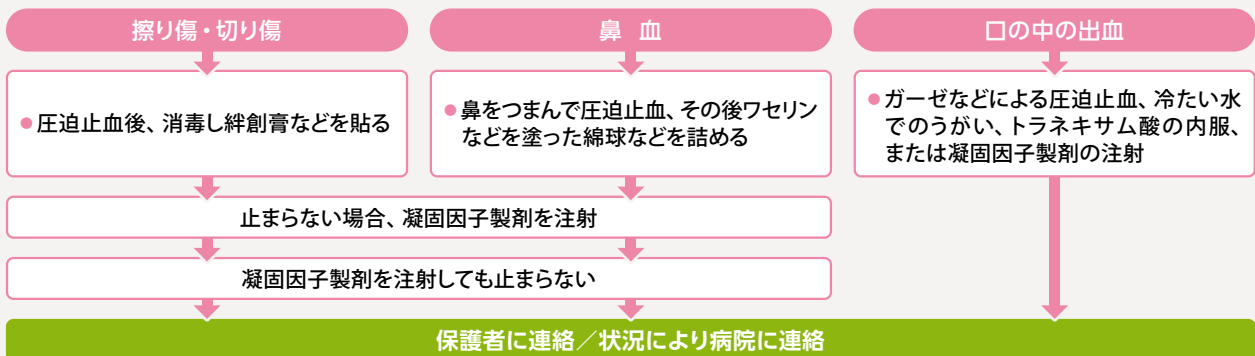
出血部位を心臓より高く上げると、早く止血できます。

出血した部位に合わせた対処を

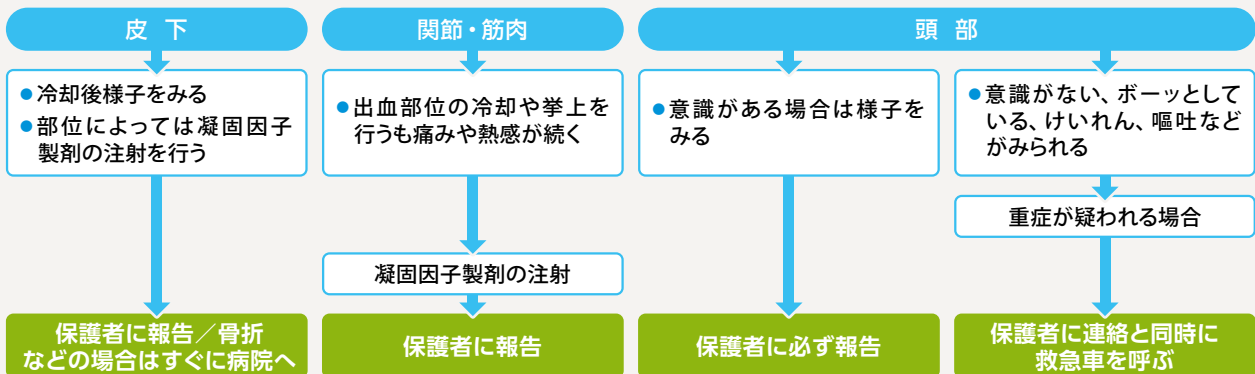
出血した場合の対処法は、出血した部位によって異なります。

基本的には血友病でない子どもがケガをしたときの対応と同じと考え、そこに凝固因子製剤の注射という1ステップが加わるとの理解でよいでしょう。**対応に悩んだときは、保護者や病院に遠慮なく連絡してください。**

目に見える出血



目に見えない出血



血が止まらない場合はもちろん、目に見えない出血を起こした場合でも凝固因子製剤の注射が必要となります。事前に患者本人が注射（自己注射）ができるのか、それとも保護者や病院に連絡が必要かなど、保護者と対応方法を決めておくといでしょう。

患者本人が注射（自己注射）できる場合

注射をすれば、その後の対応は血友病ではない子どもと同様に扱っていただいで大丈夫です。



患者本人が注射（自己注射）できない場合

保護者または病院に連絡してください。



2. 学校生活における注意点 よく見るケガと応急処置のポイント

擦り傷、切り傷、鼻血、口の中の出血

目に見える出血

すぐに圧迫止血をします。

止まらない場合は凝固因子製剤の注射が必要です

目に見える出血は慌ててしまいがちですが、少ししっかり対処することで止血できる場合が多いです。

ケガの種類

応急処置のポイント

擦り傷・切り傷

- 擦り傷や切り傷からの出血は、清潔なガーゼやハンカチなどで強めに押さえて圧迫すれば止血できます。
- 他の子どもより、少し長めに押さえておきましょう。
- 出血が止まったら、消毒して絆創膏などを貼りましょう。
- ティッシュペーパーなどは、はがすときにくっついて再出血の原因になることがあるため、注意が必要です。
- 出血部位を氷や冷却スプレー、冷湿布などで冷やし、安静にするのも有効ですが、傷口に直接当てないようにしましょう。



鼻血

- 鼻血の多くは鼻の入り口付近の内側の粘膜から出血しているため、小鼻をつまむと止血できることがあります。
- しっかり小鼻をつまんで止血しましょう。
- ガーゼを詰めるときは鼻が膨らむまで十分に詰め込みます。
- ガーゼや綿球にワセリンなどの軟膏を塗り、数時間鼻に詰めておきます。軟膏を塗っておくと詰めたものが粘膜にくっつかないため取り除くときに再出血することがありません。
- 出血が続く場合は凝固因子製剤を注射します。



圧迫止血してもものに血液が流れる場合は、すぐに耳鼻科を受診してください。その際、仰向けに寝かせると血液が気道に詰まる危険があるため、座って頭を下げるようにしましょう。

口の中の出血

- 歯ぐきからの出血は、ほとんどは治療しなくても止まります。
- 出血が続く場合は、清潔なガーゼ、綿などによる圧迫止血や冷たい水で口をゆすいだり、トラネキサム酸（止血剤）を内服したりするといいでしょう。



血液はあまり飲み込ませないようにしましょう。気持ちが悪くなることがあります。



ぶつけた、ねんざ、骨折の疑い

目に見えない出血

すぐに冷やします。

凝固因子製剤の注射が必要な場合もあります

痛みや腫れがひどい場合は、動き回ることによって出血が続き、回復までに時間がかかってしまうため、早く凝固因子製剤を注射する必要があります。

程度が軽い場合は安静にしたあと帰宅させ、その後は保護者の判断にゆだねましょう。

ケガの種類

応急処置のポイント

ぶつけたとき

- たんこぶなどの場合、注射は必要ありませんが、皮下出血がひどいときは冷やして圧迫します。
- 冷却ジェルシートなどを貼ってもいいでしょう。



目の周りの皮下出血で眼球を圧迫する心配がある場合は、凝固因子製剤を注射したほうがいいでしょう。



ねんざ・脱臼

- 氷や冷却スプレー、冷湿布などで冷やします。



冷やした後、可能であれば凝固因子製剤を注射しましょう。



骨折の疑い

- できるだけ早く凝固因子製剤を注射することで、出血や腫れが少なくて済みます。



副木（添え木）などで固定し、すぐに病院に連れて行ってください。

2. 学校生活における注意点

よく見るケガと応急処置のポイント

手足の状態や動きがおかしい

目に見えない出血

関節や筋肉内出血の可能性があります。 凝固因子製剤の注射が必要となる場合があります

関節や筋肉など外からは見えない部分で出血すると、痛みで曲げ伸ばしができない、出血した場所をかばうなど、いつもと違う動きがみられます。関節や筋肉の出血を繰り返すと、そのまま歩き方がへんになったり、関節が悪くなったりする可能性がありますので、その都度、確実に治すことが大切です。



出血の部位*

応急処置のポイント

足首、ひざ、肘などの 関節内出血の場合

痛みでうまく歩けない、曲げ伸ばしができない、腫れや熱感があるなどの特徴があります

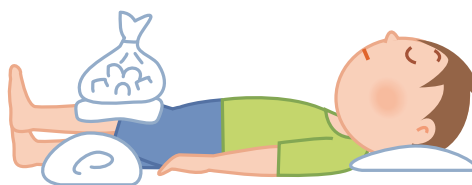


- 何かおかしいなと思ったら、後ろから歩き方を注意してみてください。そして左右の足の運び方に違和感があったら声をかけてあげてください。
- 出血している様子がみられたら、R・I・C・E (p.11) を参考に応急処置を行います。
- 必要に応じて歩行の介助をしてあげてください。



筋肉内出血の場合

足をひきずる、足が伸びないなどの特徴があります



痛みや熱感が続くようであれば凝固因子製剤を注射します。

*関節内出血を起こしやすい関節や、筋肉内出血を起こしやすい筋肉についてはp.5をご覧ください。

頭を強く打った、高いところから落ちた

目に見えない出血

よく観察して変調があれば、保護者に連絡し、重症なら救急車を呼びます

頭を打ったときに頭蓋内出血を起こす危険性は、血友病の子どももそうでない子どもも同じです。血友病だから頭蓋内出血を起こしやすいわけではないので、過度に心配しすぎることはありません。ただし、出血したときに治療が遅れると、出血量が増えて症状が悪化する可能性があるため、症状をよく観察しましょう。

症状の程度

応急処置のポイント

軽症

意識があり元気な様子



- 軽症なら様子を見てよいでしょう。
- 血友病の場合、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るため、その後（最低24時間）の経過観察が重要です。



必ず頭を打ったことを保護者に連絡しましょう。

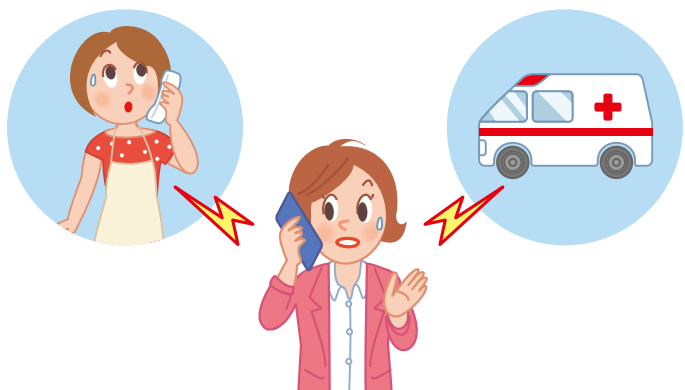
重症

（頭蓋内出血を起こしている可能性が考えられるとき）

意識がない、けいれんしている、頭痛、吐き気、ボーっとしている



重症と考えられる場合は緊急のため、保護者への連絡と同時に救急車を呼びます。



2. 学校生活における注意点

体育の授業、スポーツ

体育の授業やスポーツは、 出血予防の対策をすればふつうに参加できます。 積極的に体を動かすことは心身ともによりよい影響を 与えると考えられています

治療法が進歩した現在では、スポーツへの制限が少なくなっており、出血予防を十分に行えば、体育やクラブ活動に参加できます。しかし、どのようなスポーツが適当なのか、どのような注意が必要なのかは、その子の病気の状態によって一人ひとり異なります。そのため、体育の授業内容が事前にわかれば、保護者に注意事項を確認しておくのもよいでしょう。



先生方へのメッセージ

運動には、筋力を強化して関節への負担を軽減するメリットがあります。また、友達と同じように、体育の授業やクラブ活動に参加できれば疎外感も解消されます。スポーツすることを過剰に心配するのではなく、強い身体作りをサポートしてあげてください。

勧められるスポーツ

特に、水中では関節にかかる負担が小さくなるため、血友病の子どもには水泳が推奨されています。ただ、血友病ではない子どもと同じく、プールサイドでの転倒には注意してください。



避けたほうがよいスポーツ

原則として、制限が必要なスポーツはないと考えてよいです。しかし、体と体がぶつかるスポーツ、特に格闘技や関節に負担がかかりやすいスポーツについては家族や主治医とよく相談してください。

米国血友病財団によるスポーツのリスク分類の表をご参考ください。

■ 米国血友病財団によるスポーツのリスク分類

リスク分類	スポーツの種類
低リスク	●アーチェリー ●アクアビクス ●ゴルフ ●太極拳 ●水泳 ●ウォーキング ●ボート漕ぎ ●ハイキング*
中リスク	●ジョギング ●テニス ●マウンテンバイク ●スノーボード ●ヨガ* ●サーフィン* ●バレーボール* ●トラック競技* ●スキー* ●水上スキー* ●野球** ●サッカー** ●ローラースケート** ●バスケットボール** ●乗馬** ●アイススケート** ●スケートボード** ●ジェットスキー** ●ダイビング競技** ●体操競技** ●サイクリング** ●ダンス** ●ロッククライミング** ●武道(空手、柔道、剣道など)**
高リスク	●アメリカンフットボール ●ラグビー ●ボクシング ●重量挙げ ●レスリング ●ホッケー* ●トランポリン*

リスク分類はあくまでも目安です。

*: 運動の種類や量により出血リスクが変わることがあります。

** *: 運動の種類や量により特に出血リスクが大きく変わるため、十分な注意が必要です。
Playing It Safe, Bleeding disorders, sports and exercise, National Hemophilia Foundation, 2017を参考に作表

スポーツを行う場合の注意点

通常、スポーツを行う血友病の子どもは、医療機関の指導を受け、家庭で出血予防のための薬を注射するなどの対策をしていますが、それでも出血を繰り返す場合、また種目や運動の強度を変更する際には、薬の量や注射のタイミングなど治療の見直しが必要な場合もあります。

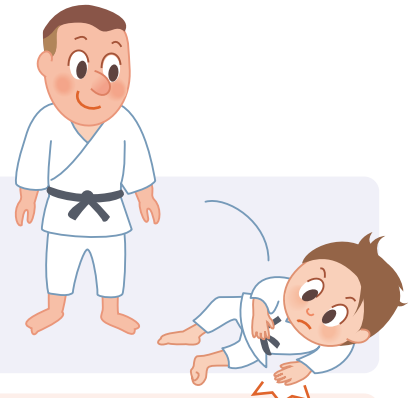
Check 

- ✔ スポーツへの参加を止められるのを心配して、子どもが保護者に出血や運動種目を伝えていない可能性もあります。学校から運動の内容や子どもの様子を保護者に連絡してあげるとよいでしょう。

また、基本的なポイントとして、スポーツをするときは、足に合う靴をはくことが大切です。関節への衝撃を和らげるため、クッション性のよい靴や足首を覆うハイカットの靴を選ぶ、靴底にインソールを入れる、スポーツ用の装具やサポーターを着用するなどの工夫についても、保護者や主治医に相談してみてもいいかもしれません。

武道の授業を行う場合

体育の授業で剣道、柔道、相撲などの武道を行う場合もあるでしょう。これらの授業も、血友病だからと過剰に心配して見学にする必要はありません。注意点を理解した上で、適切な指導をすることが大切です。



OK 

- 柔道の受け身や型の練習、剣道の素振りなどは問題ありません。
- 作法の練習も大丈夫です。

NG 

- 生徒同士の試合は避けてください。
- 柔道の関節技は避けてください。
- 剣道では防具があっても地稽古と打ち込みの受けは避けてください。

Check 

- ✔ 剣道では素足用のサポーターもあります。
- ✔ 見学や挨拶時でも正座はひざや関節の負担となるため注意してください。

2. 学校生活における注意点

学校行事への参加

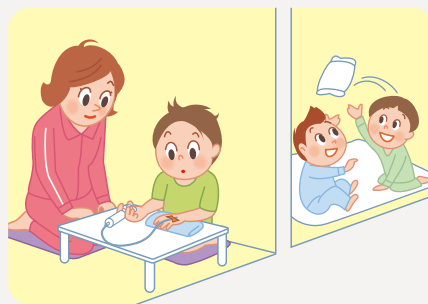
学校行事も、注射をしていれば、参加することに全く問題ありません

宿泊を伴う行事の場合

修学旅行や移動教室など宿泊を伴う行事では、通常、家庭で薬を予防的に注射して参加します。旅行の途中で登山や水泳などの予定があり出血のリスクが高くなる、また出血してしまった、といった場合は、必要に応じて宿泊先で凝固因子製剤を注射することになります。

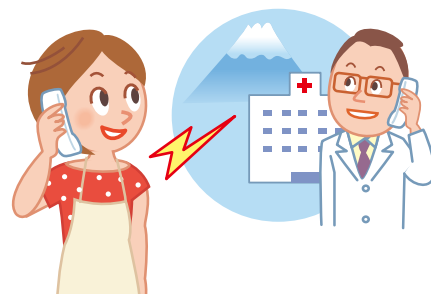
Check

- ✓ 宿泊先などで他の子どもから見られることなく自己注射ができる部屋を確保する。
- ✓ 野外で活動中は子ども自身が凝固因子製剤を持ち歩くと子どもの負担になるため、保冷箱や冷蔵庫で保管する。
- ✓ 緊急時に備えて、宿泊先近辺の血友病治療が可能な医療機関を保護者に確認する。
- ✓ (自己注射ができる子ども) 自己管理をさせてください。
- ✓ (自己注射ができない子ども) 保護者から宿泊先近辺の血友病治療が可能な医療機関に、事前に連絡しておいてもらう。



宿泊を伴わない行事の場合

運動会など体をたくさん動かす学校行事の場合、通常、家庭で薬を予防的に注射して参加します。また、遠足など学校を離れる行事のときは、宿泊を伴う場合と同様の対応でよいでしょう。宿泊を伴わない遠出でも、特に都道府県をまたぐ場合などは、事前に訪問先近辺の医療機関を保護者に確認しておく、または保護者から医療機関に連絡しておいてもらうと安心です。



旅行や遠出に持参させるもの

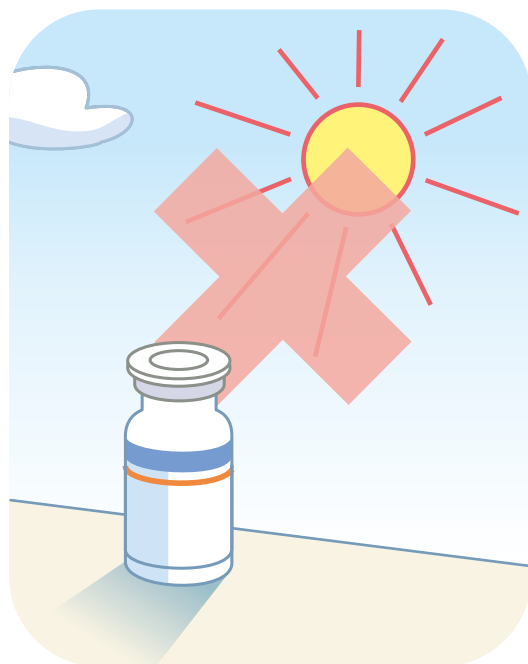
- 健康保険証
- 医療費
(届け出をしている医療機関以外では血友病治療の医療給付が受けられない場合や複雑な手続きが必要なこともあるため)
- 病型や症状、治療法を記載した紹介状
- 凝固因子製剤と注射器具
(常温保存できますが、直射日光は避けましょう)

2. 学校生活における注意点

治療製剤の保管について

学校に、凝固因子製剤を1回分 保管しておけると安心です

学校での出血や災害時の備えとして、1回分の凝固因子製剤を学校に保管していただくと安心です。最近の製剤は室温でも3～6ヵ月程度は保管できますが、可能なら冷蔵庫に保管するのが望ましいでしょう。凍結させたり、直射日光が当たるような暑い場所に置いたりすることは避けてください。



凝固因子製剤の使用期限は製剤の瓶や箱に記載されています。一般的に約2～3年ですが、個々で異なります。学年が変わるタイミングなどに確認し、保護者に使用期限前に交換してもらおうとよいでしょう。

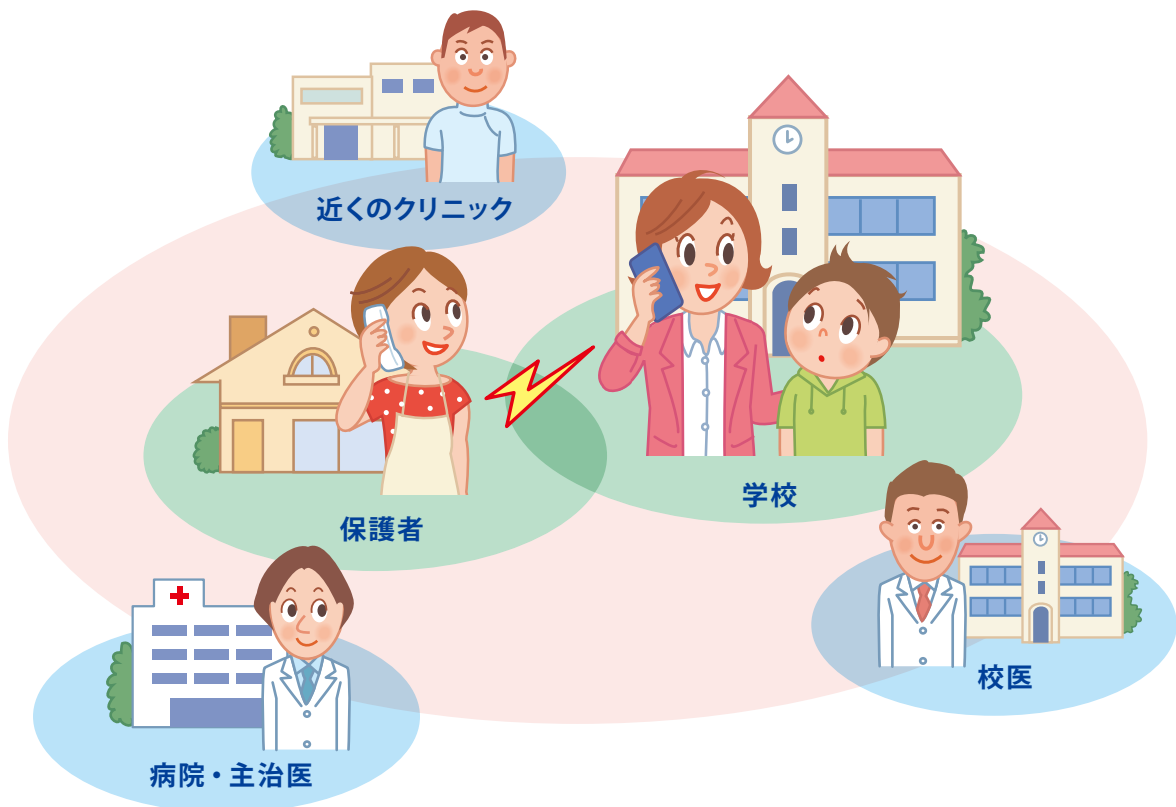
2. 学校生活における注意点

緊急時の連絡体制

保護者とは、常時連絡が取れる体制を整えておきましょう

何かが起こったときに慌てずにすむように、本人と保護者、学校、病院、校医、近くのクリニックなどと事前に緊急時の対応について相談や確認をしておくで安心です。保護者とは、いつでも携帯電話やメールなどで連絡を取り合えるようにしておきましょう。

もし、学校で不慮のケガをしたときなどに養護教諭が不在の場合、子どもが自己注射できるなら、本人に確認して必要な処置を行ってください。子ども自身で判断できない場合は、圧迫止血をしたり、冷やしたりしながら保護者に連絡して判断を仰ぎます。万が一、保護者と連絡がつかない場合は、直接病院に連絡してください。



Check

- 事前に校医や近医と出血時の対処法を相談しておく。
- 軽い出血であれば子ども自身が注射するか、保護者が対応する。
- 判断に迷うときは病院に電話して主治医に相談する。
- 緊急の場合は病院に連絡し、必要に応じて校医や近医に応急処置をしてもらう。

2. 学校生活における注意点

相互理解と信頼関係

優しさと理解が、子どもたちの楽しい学校生活の軸となります



入学にあたっての体制づくり

学校の授業や活動に関して、原則として禁止事項や制限はありません。原則、他の子どもたちと同じように参加してかまいません。

ただ、校長、学年主任、担任の先生、体育教師、養護教諭などの間で、ケガをした場合の対処法などについては心得ておく必要があります。校医が血友病について詳しくない場合もありますので、事前に子どもの主治医や保護者とよく話し合い、相互理解を深めておくようにしましょう。さらにそれに加え、教育委員会や福祉などの行政と連携できる体制を整えておけば、出血時にも万全です。

保護者の気持ち

血友病の子どもを持つ保護者の多くは、わが子に「できる限り血友病ではない子どもと同じように学校生活を送らせたい」「体育の授業や校外学習などの学校行事も可能な範囲で参加させたい」と考える一方で、ケガや事故を心配しています。保護者と学校、病院の三者で、コミュニケーションを図り、万が一の事態への対策が十分に考えられ、保護者と学校の間信頼関係が築かれていれば、子どもも楽しく学校生活を送れるようになるでしょう。

3. 学校の先生方の心配ごと

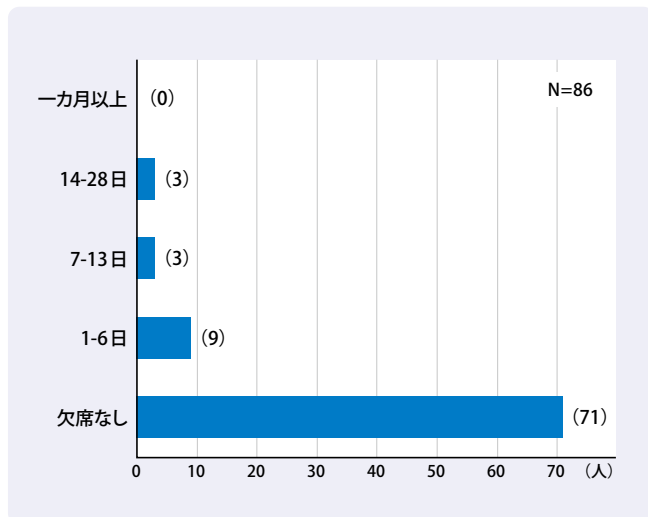
血友病の子どもたちの学校生活の現状

血友病の子どもたちは、近年の血友病治療の進歩により、制限の少ない学校生活を送れるようになってきています

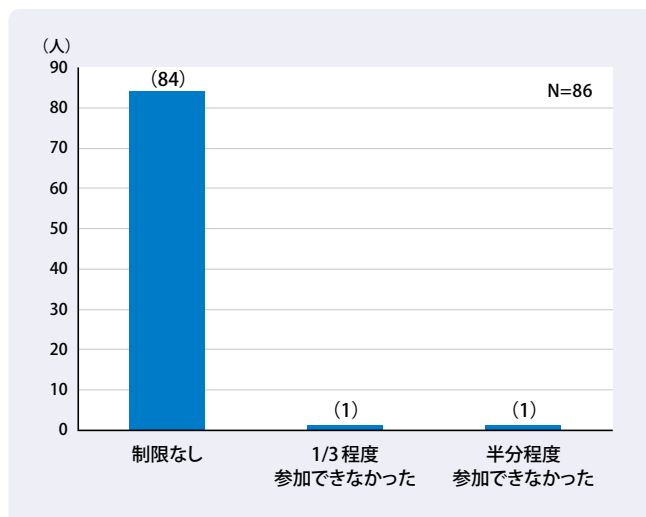
子どもの学校・保育園欠席状況と学校行事・体育への参加状況

全国の血友病患者さんを対象とした生活の質 (Quality of Life : QOL) に関する令和2年度のアンケート調査*の結果をみると、18歳未満の子ども (有効回答数86人) の82.6%は学校・保育園に欠席することなく通っており、97.7%は学校行事にも制限がなく参加していることがわかります (図1, 2)。また、体育の授業全てに参加している子どもは過半数を超えており (61%)、軽度の運動競技のみの参加や全てを見学する子どもはいずれも減っています (図3)。

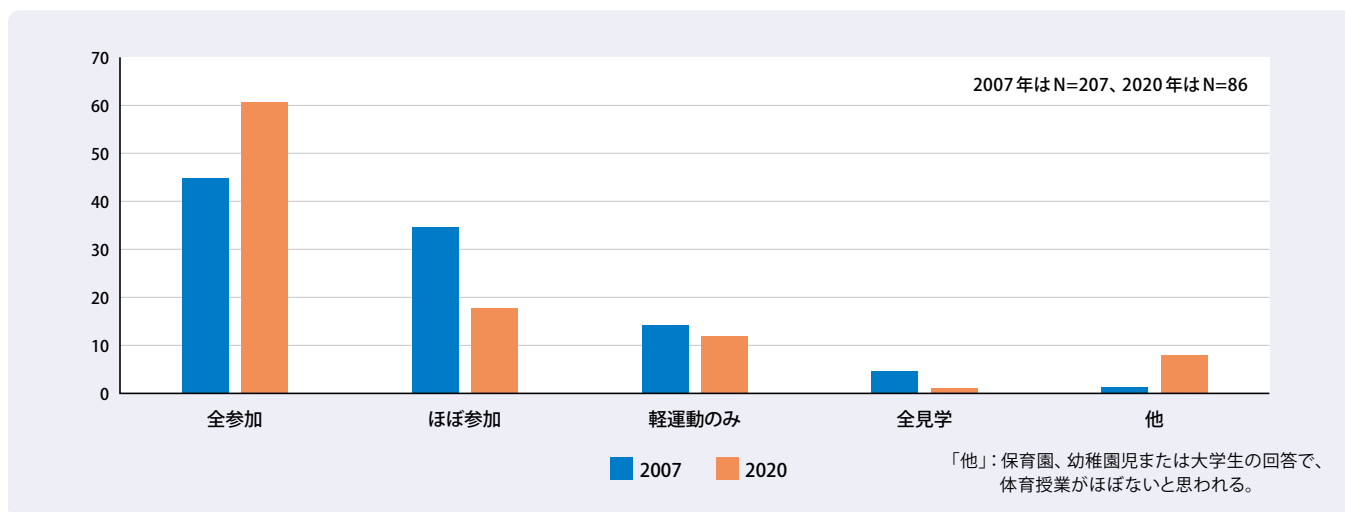
■ 図1：出血による学校・保育園の欠席日数*



■ 図2：1年間で医師より制限を受けた学校行事参加の頻度*



■ 図3：体育の授業はどうしていますか*



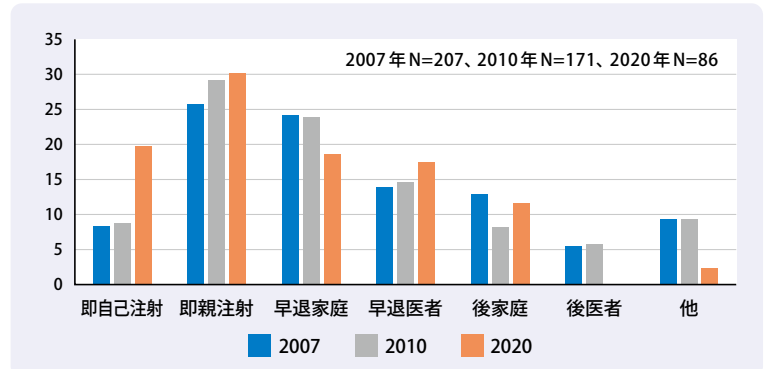
*対象・方法：全国の医療施設・患者組織を介して通知した全国の血友病患者を対象に、インターネットを利用したアンケート形式で調査。令和2年4月11日から9月末までの調査期間中に回答が得られた431件のうち、検討対象として不適格と判断した回答を除いた396件を解析した。

(図1～5、表1の出典：竹谷英之, 血友病QOL調査委員会, 厚生労働省行政推進調査事業「非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究」分担研究, 「血友病患者のQOLに関する研究」令和2年度調査報告書)

学校で出血したときの対応

近年では、学校内で子ども自身や保護者が、注射を行うことが多くなっています(図4)。P12を参考に、子ども自身が注射(自己注射)をできるのか、それとも保護者や病院に連絡が必要かなど、事前に保護者と出血時の対応方法を決めておくといでしょう。

■ 図4：学校で出血したら止血治療はどうしていますか*

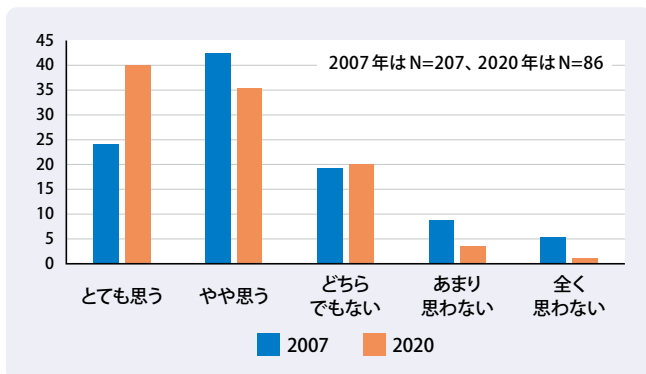


図中の略語は左から『すぐ自己注射』『すぐ親が注射』『早退し家庭注射』『早退し医療機関で注射』『帰宅後家庭注射』『帰宅後医療機関で注射』を意味する。

子どもの学校生活、友達関係

血友病治療の進歩により、制限のない学校生活が送れるようになり、先生方の血友病に対する理解も進んでいるようです(図5)。また、友達について質問したところ、友達に病気を理解してもらっているか、どうかにかかわりなく、良い友人関係を築いている様子がみとれます(表1)。

■ 図5：担任の先生はあなたの病気を理解してくれていますか*



■ 表1：友達はあなたの病気を理解していますか、友達に恵まれていますか*

友達について	1-4 病気を理解しているか	1-5 恵まれているか
とてもそう思う	5	13
ややそう思う	2	3
どちらとも言えない	11	3
あまり思わない		
全く思わない	2	1

(N=20：保護者回答ではなく、本人回答例)

Attention

他の子どもやその保護者らに病気の説明をするときは

学校内では常に担当の先生が血友病の子どもだけに注意を向けられるわけではありません。事故が発生しやすいのは授業中よりも休み時間や掃除の時間などが多いこと、欠席や体育の授業を見学することが多いことなどを考えると、周囲の子どもたちに病気への理解があると心強いです。高校生くらいになれば、周囲の友人たちも精神的に大人になって支えてくれるようになります。しかし、特に年少者では配慮ができないこともあるので、同級生に伝える場合は慎重に考える必要があります。



本人の状態と気持ちを尊重し、周囲の子どもたちの年齢、理解力、クラスの雰囲気なども考慮した上で、個別に対処するようにしましょう。もし、本人や保護者が病気のことを周囲に知られたくないと考えている場合、同級生に対しては「体が弱い」「関節を痛めていて足が悪い」「ケガが治りにくい体質」「血が止まりにくい体質」など、簡単な説明をしておくことで対応することも多いでしょう。一方、子どもたちから断片的な情報だけを伝えられた親が誤解するリスクも生じます。保護者の考え方や信念、本人の気持ちも考慮して、慎重に対応してください。

3. 学校の先生方の心配ごと

Q&A

Q 学校内で気をつけなければならないことはありますか？

A 特にありません。血友病の子どもに限ったことではありませんが、頭部打撲による頭蓋内出血には一番の注意が必要です。頭を打った後に頭痛や吐き気を訴えたり、ボーっとしたりしている場合は、すぐに保護者や主治医に相談し、救急車を呼んでください。

Q 図工や家庭科の授業などで、ハサミ、カッターナイフ、包丁などを使用させてもいいですか？

A 問題ありません。うっかり切ってしまった場合には、圧迫、冷却して止血してください（参考：p.11）。傷が深いときには追加で凝固因子製剤の注射が必要になることがあります。念のため、事前に子どもと保護者に自己注射ができるかを確認し、学校に凝固因子製剤を保管していただくと安心です。

Q 体育の授業を見学する際の注意はありますか？

A 見学する理由によります。出血や体調不良の場合は安静が必要なため、軽い運動も禁止して、関節に負担のない楽な姿勢で見学させてください。衝突や激しい運動を回避する目的の見学の場合、審判や計測係など、できるだけ授業に参加できる工夫を考えてあげてください。もちろん柔道なら受け身、剣道なら素振りなど問題がない活動もありますので、全てが駄目というわけではありません。出血がなければ、見学時に負荷の少ないストレッチ体操や筋力トレーニングを行うことはかまいません。



Q 歯科検診を受けていいですか？

A 歯科検診や歯磨き指導なども全く問題ありません。この冊子のp.13でも紹介しましたが、歯ぐきからの出血のほとんどは治療しなくても止まりますし、出血が続く場合でも、冷たい水で口をゆすいだり、トラネキサム酸（止血剤）を内服したりするだけで止血することも少なくありません。注意したいのは、抜歯する場合で、その時には凝固因子製剤の注射が必要です。歯周病や虫歯になると治療は大変です。日頃からきちんと歯磨きをして、検診を受け、予防することが大切です。



Q クラブ活動はどのようなものを勧めたらいいですか？

A 文科系クラブだからといって、出血の心配がないとも限りません。例えば、音楽部で打楽器担当になり、肘や手首を激しく動かせば出血のリスクは高まります。近年では治療法が進歩し、出血症状も少なくなっているため、体育系のクラブに参加する子が増えています。スポーツにより筋力をつけることは関節内出血の予防にもつながります。しかしスポーツを強制してもいけません。クラブ活動を決める上で最も大切なのは、本人の希望といえるでしょう。本人が楽しみながら続けられることが重要です。また、クラブの雰囲気も重要です。出血時に休む可能性があることなども考え、さまざまな状況の子どもを理解し、支援する雰囲気があるかどうかも重要になってきます。



3. 学校の先生方の心配ごと

Q&A

Q 留学はできますか？

A 多くの方が行っています。1～3ヵ月程度の短期間はもちろん、海外の学校に在籍することもできます。しかし留学先の血友病の医療事情は事前に調べておいてください。専門医のいる施設、製剤が納入されている病院はどこか、現在使用中の製剤はそこで認可されているのか等々。その上で主治医と相談して、持参する量を決め、証明書などの準備をしてもらいます。

Q 凝固因子製剤による感染症の心配は本当はないのでしょうか？

A 30年前はHIV（ヒト免疫不全ウイルス）感染症やC型肝炎が問題になっていましたが、現在の凝固因子製剤では感染症の心配はありません。1985年からウイルスを不活性化するための加熱処理が導入され、1990年代前半からヒトの血液を原料としない遺伝子組換え技術による凝固因子製剤も多く登場しています。ただし、健康管理的な観点から、血友病に関係なく他人の血液に直接触れないようにする衛生指導は必要ですね。

Q 血友病の子どもに対して 使用上、注意しなくてはならない薬はありますか？

A 血友病の子どもが風邪をひいたり、発熱したりしたとき、イブプロフェンやアスピリン、インドメタシンを含む薬の使用は控えてください。これらの薬は血小板の働きを阻害し、出血しやすくなることが考えられるためです。事前に保護者や医師と相談し、使用できる薬を確認しておくか、学校で保管しておくといいでしょう。



イブプロフェン、アスピリン、インドメタシン

おわりに

血友病の子どもを持つ保護者は、入学を前に「学校と相談しなければ」と考えつつも、「本当に受け入れてもらえるだろうか」「病気のことを正しく理解してもらえるだろうか」という不安を抱いておられます。一方、学校の先生方や教育委員会、行政の方々も、病気のことを聞いて不安になり、病院を訪問して受け入れ態勢について協議することもあります。しかし、実際に血友病の子どもが入学してみたら、保護者、先生ともに、心配することはなかったという声がほとんどです。

毎年、子どもたちは希望に胸を膨らませて入園・入学します。それは血友病の子どもたちも同じです。私たちは、これまで多くの血友病の子どもたちの診療に携わり、病気に対する正しい理解が社会に広がることを願ってきました。

先生方にはぜひ、安心して子どもたちの成長を見守っていただきたいと思っています。困ったことがあれば保護者や主治医に遠慮なくご相談ください。学校と家庭、病院とが十分に話し合い、コミュニケーションを図りながら、子どもたちの未来を支えていきたいと思えます。

この冊子が先生方にとって、血友病やそれに伴うさまざまな問題を理解するための一助になれば幸いです。

**血友病の子ども、そうでない子ども、
みんな同じ。
ふだんの生活もみんな一緒なのです。**

参考 | **血友病関連サイト**

さらに詳しい情報が掲載されています。ぜひご覧ください。

ヘモフィリア・ヴィレッジ

<https://www.hemophilia.jp/>

ヘモフィリア友の会全国ネットワーク
「ヘモフィリアねっと」

<https://hemophilia-japan.org/>



学校の先生方へ 血友病の子どもたちと学校生活 (非売品)

2019年7月 第1版発行

2023年7月 第2版発行

監 修：鈴木 隆史 小島 賢一

発 行：バイエル薬品株式会社
大阪市北区梅田2-4-9 (ブリーゼタワー)

編集制作：株式会社インサイト・アイ



ヘモフィリア

学校の先生方へ 血友病の子どもたちと学校生活

第2版

