

病気の児童生徒への特別支援教育

# 病気の子ども understanding のために

使用にあたっては、次ページの使用上の注意を必ずお読みください。

—血友病—(平成 23 年度刊行)



児童作品

発行・編集 全国特別支援学校病弱教育校長会

編集協力 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所〈病弱班〉

## 使用上の注意

社会的な背景および医療の進歩などにより、作成当時の記述内容が現在に合わない場合もありますので、本冊子の使用にあたっては、必ず使用者の責任において利用してください。なお、医療的な記述内容については、主治医あるいは学校医などに確認をしてください。

### <平成 23 年度> (血友病)

- |        |       |                                 |
|--------|-------|---------------------------------|
| ○委員長   | 山田洋子  | 東京都立久留米特別支援学校長                  |
| ○副委員長  | 安達真一  | 神奈川県立横浜南養護学校長                   |
| ○監修者   | 丹羽登   | 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官    |
| ○編集協力者 | 西牧謙吾  | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部上席総括研究員 |
|        | 滝川国芳  | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部総括研究員   |
|        | 植木田潤  | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部研究員     |
| ○執筆委員  | 川村留美子 | 青森県立浪岡養護学校教諭                    |
|        | 山岸育代  | 長野県立若槻養護学校教諭                    |
| ○事務局長  | 土屋忠之  | 東京都立墨東特別支援学校主任教諭                |
| ○事務局   | 鈴木雅子  | 東京都立久留米特別支援学校教諭                 |

# 病気の子どもの学校生活を支える

## —血友病—



児童作品

## 経験者からのメッセージ

僕は小学校の時は活発で、運動をすることが大好きでした。そのせいか、たびたび膝などに内出血し、入院することが何度もありました。とても大変でした。

5年生の夏、左膝関節症になり、これまで通院していた病院ではなく、自宅から遠く離れた病院に入院することになりました。入院治療しながら隣接する病弱養護学校で勉強できるからです。最初は自分の家から離れて、一人で入院生活をしていけるのか不安でした。でも僕の他にも入院しながら学校へ通っている人たちがいたので、何とかやっていくことができました。看護師さん、指導員さん、学校の先生方が色々な面で支えてくれたおかげです。

病弱養護学校中学部に入学し進路について学習する中で、実際に病院のある地域の中学校での体験学習を通し、＜地元の中学校で勉強したい、そして高校進学をめざしたい＞と強く思うようになりました。＜中学校の仲間と一緒に修学旅行に行く＞という具体的な目標を決めたことで、真剣に退院にむけて考えるようになりました。まずは自己注射ができなければいけません。6年生から少しずつ病気のことを勉強しながら練習していましたが、自分で自分に針を刺すわけですから、とても怖かったです。血管がなかなか見つからず、何度も針を刺し直したり、それでも失敗したりしてできないことが多かったです。でも目標を決めて練習を重ねることで、中1年の終わり頃には失敗も少なくなり、成功の回数の方が多くなりました。学習面については、中学部になり勉強が大変難しくなりました。でも授業はほとんどが個別だったので、自分のペースで進めてもらうことができ、苦手な教科も努力することができました。

自己注射が3カ所できるようになり、中2年になると地元の中学校への転校に向けて、体験学習が始まりました。地元とはいっても中学校は初めての学校なので、最初はとても不安でした。でも3日間、1週間、2週間と時期を置いて日数を少しずつ長くしていきながら体験学習を繰り返すことで、不安と緊張が薄れていきました。

現在病院を退院して、地元の中学校で勉強しています。中学校の生活はとても楽しいです。宇宙などに興味があるので、将来は大学に進学したいと考えています。自分と同じ病気で悩んでいる人もいると思いますが、注射をすれば普通の人と同じように生活することができます。注射を面倒だともありますが、悩むより一歩ずつ前へ踏み出して、色々なことにチャレンジしていこうと、僕は思っています。  
(中2男子)



# 目次

経験者からのメッセージ

## I 病気の理解について

- 1 病気について知る
- 2 治療について知る
- 3 病気の子どもによりそう

## II 血友病の子どもの理解について（小・中学校用）

- 1 小中学校での生活
- 2 入院が必要なとき

**本冊子では、病院内において教育を行う場を総称して「病院にある学校」といいます**

「病院にある学校」には

特別支援学校（病弱）

病弱・身体虚弱特別支援学級等 があります。



## 1. 病気について知る



現時点では、生涯にわたる治療を必要としますが、適切な治療を早期から開始することにより、他の子どもたちと同様の活動をする事ができるようになってきています。

## どんな病気？

血液を固める凝固因子<sup>1</sup>が生まれつき足りないために、出血したときに、血が止まるのに時間がかかる病気です。全く血が止まらない病気でも、出血しやすい病気でもありません。

血友病<sup>2</sup>は、凝固因子遺伝子の変異によって引き起こされ、欠乏している凝固因子の種類により、2つに大きく分かります。

血友病A：第Ⅷ凝固因子が不足しているタイプ

血友病B：第Ⅸ凝固因子が不足しているタイプ

血友病A、Bどちらのタイプであるかによって、治療薬や治療方法が異なっています。



男子出生数の約5千人から1万人に一人に血友病が発症し、日本での血友病患者<sup>3</sup>は、約5,000人と報告されています。女性の血友病患者も稀に報告されています。

血友病A、Bの比率は、およそ5：1です。

<sup>1</sup> 凝固因子：血漿成分の1つで、13番まで(12種類)あり、ローマ数字の番号で呼ばれています。止血の際に必要な成分であり、血小板と共に働きます。止血のメカニズムについては、まず破れた血管の壁に血小板が集まり、血小板同士がくっついて固まります(1次止血)。次に、血漿中にある凝固因子が働いてフィブリン(血栓)ができ、血が完全に固まります(2次止血)。このように、止血のメカニズムには2段階あります。

<sup>2</sup> 血友病は古くから知られている病気です。古代バビロニアの talmud(タルムド)教典に血友病最古の記録が残されています。また、19世紀に栄えた英国王朝を中心にヨーロッパに血友病の素因が広がり、今も The Royal Disease と称されています。

<sup>3</sup> 平成22年度血液凝固異常症全国調査によると、血友病Aは4394人(男性4368人、女性26人)、血友病Bは952人(男性940人、女性12人)と報告されています。%に換算すると、血友病Aは82.2%、血友病Bは17.8%となります。

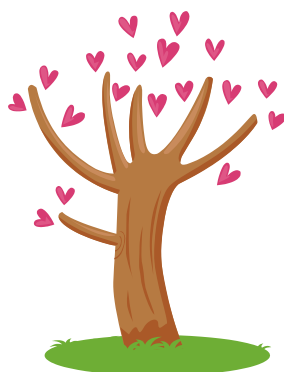
## 出血症状の重症度

血液中に含まれる凝固因子の活性レベルによって、出血症状の重症度が3つに分かれます。

中等症や軽症では、普段の生活で出血することはほとんどなく、成人になるまで血友病であることを診断されないこともあります。出血する危険性は健常者とそれほど変わりませんが、いったん出血してしまうと止血に時間がかかるので、血友病と知らずに手術を受けるような場合は危険です。

一方、重症では、生後まもなくから様々な出血を繰り返します。学校生活などで気をつけなければいけないのは、主に重症型の子どもです。重症型の子どもの場合、小学校に入学する頃には、予防的に第Ⅷ(Ⅸ)因子製剤を使用している場合がほとんどですが、小学校高学年から中学期や高校の初め頃、つまり体重とともに運動量が増える成長期は、出血も著しく増えることがあるので注意が必要です。

重症度	凝固因子の活性レベル <sup>4</sup> (対正常)	出血の程度・ 出血症状のめやす
重症	1%以下	月に数回。 自然出血，特に関節・筋肉出血
中等症	1～5%	数ヵ月に1回。 時に自然出血，外傷や手術で異常出血
軽症	5～30%以上	ほとんどなし。 大きな外傷や手術で異常出血



<sup>4</sup> 活性レベル：保因者は25～50%，正常者は50～150%である。

## 主な出血部位と症状

血友病の出血症状は、皮膚や関節、筋肉、粘膜等あらゆる部位に出現します。

### 口腔内出血

口中のけが、乳歯の生えかわり、歯周病や歯茎からの出血、虫歯治療、抜歯などによる出血

### 頭蓋内出血

軽微な頭部打撲でも発症することがある。外傷後すぐに症状が出ず、時間経過とともに頭痛、嘔吐、けいれん、意識障害をきたす場合が多いので注意が必要である。

### 頸部出血

頸部に違和感や腫れ、痛みなどが生じる。

### 鼻出血

くしゃみ、鼻をかむ、ほじくるなどによる出血

### 皮下出血

打ち身による青あざ、皮下血腫（青あざのかたまり）が生じる。

### 外傷出血

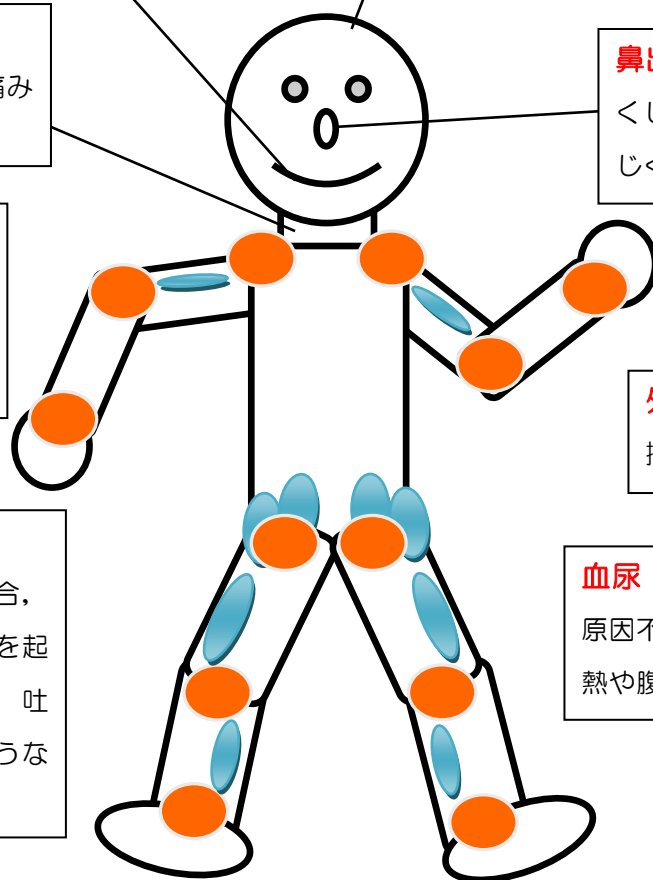
擦り傷や切り傷など

### 消化管出血

消化管の病気がある場合、その部位から大量出血を起こすことがある。腹痛、吐血、下血、タールのような便などの症状が出る。

### 血尿

原因不明のことが多い。発熱や腹痛の症状が出る。



### 関節内出血（主として の部分）

小児では、足首、膝、肘、肩関節に多い。違和感や不快感（ムズムズ、ひっかかる）、腫れ、痛みが生じる。出血を繰り返すと、関節の動きが悪くなる（血友病性関節症）などの症状が生じるので早期の治療が大切になる。

### 筋肉内出血（主として の部分）

太もも、ふくらはぎ、尻、上腕筋肉に多いが、特に、腰の筋肉（腸腰筋）に出血したときには、処置が遅れると下肢の麻痺を残すことがあるので要注意。太もものつけねの激痛や下肢を伸ばせない症状がある場合には、早期の治療が大切になる。

普段から子どもの様子を注意深く観察し、いつもと違った様子や症状を見逃さずに、早期の処置や対応が大切になります。



## 2. 治療について知る



血友病の治療では、止血治療が重要です。  
出血がある場合の早期の治療だけでなく、出血の予防も大切になってきます。



### 補充療法

不足している第Ⅷ（Ⅸ）凝固因子製剤<sup>5</sup>を注射する方法です。  
補充療法<sup>6</sup>には3つの方法があり、時と場合によって使い分けていきます。



#### （1）出血時補充療法

出血したときに製剤を注射する方法です。  
予防的または定期的に注射していても、出血したときには改めて補充療法が必要になります。

#### （2）予防的補充療法

運動会や遠足など出血の危険性が高い時に、あらかじめ製剤を注射しておく方法です。

#### （3）定期的補充療法

週1～2回（血友病Bの場合）、週2～3回（血友病Aの場合）、曜日を決めて（例えば、月・水・金のように）定期的に一定量の製剤を注射する方法です。これにより血中の凝固因子の値が一定に維持でき、関節症の発症や進行を防ぐことができます。

<sup>5</sup> **血液凝固因子製剤**：ヒトの血漿から精製した製剤（ヒト血漿由来製剤）と、遺伝子工学により生産した製剤（遺伝子組換え製剤）の2種類があります。小児では後者が使用される場合が多くあります。凝固因子製剤を血液中に注射すると、凝固因子の活性レベルが上昇しますが、8～24時間ほどで半減してしまいます。そのため、凝固因子の活性を持続させるために8～24時間ごとに繰り返し投与することが必要になります。また、製剤の使用期間は約2～3年で、使用期限は製剤瓶に記載されています。製剤は凍結を避けて、冷蔵庫や保冷箱（やむを得ない場合には涼しい部屋）に保管しておきます。

<sup>6</sup> 病院だけでなく家庭内での製剤投与が認められており、家族や本人が投与することができます。ただし、医師または専門医による教育（注射の方法や製剤の管理方法、血友病の知識など）を受ける必要があり、十分な教育と実習指導の後に始めていきます。あわせて、定期受診も大切に考えていきます。

定期的補充療法により出血予防治療が普及したために、通常の血友病の出血頻度は激減しており、学校や家庭生活を快適に過ごせるようになっていきます。

その一方で、新たな課題（インヒビターの出現）が出てきています。

## インヒビターとは



正常な凝固因子が欠乏している血友病の患者の場合、第Ⅷ（Ⅸ）凝固因子を補充すると、それを異物と見なして、その凝固因子に対する抗体<sup>7</sup>を作ってしまうことがあります。

この抗体の中には、せっかく補充した凝固因子の働きを妨害（中和）するものがあり、このような抗体のことを「インヒビター<sup>8</sup>」と呼んでいます。

インヒビターができてしまうと、凝固因子を注射しても効かなくなる（血が止まりにくくなる）ことがあり、別の治療方法が必要になります。

### 【インヒビターができる過程】



<sup>7</sup> 抗体：体外から侵入したウイルスなどを異物と判断し、それを排除するために体の中に作られるタンパクのこと。通常の場合、自分の体の細胞やタンパク質に対しては抗体を作らないので、凝固因子に対しても通常は、抗体を持っていません。

<sup>8</sup> インヒビター：血友病A患者の10%～15%、血友病B患者の1%～3%に発生します。インヒビター症例の大部分は、補充療法を開始してまもなくインヒビターを発生しているため、小児では、3～12ヵ月ごとあるいは10～20治療日ごとのいずれか早い方で、インヒビターのスクリーニング検査を行う必要があります。インヒビターの強さや凝固因子に対する反応の仕方によって、ハイレスポンダーとローレスポンダーの2つに分類され、それぞれ治療方針が変わってきます。

## インヒビターを持つ患者の治療法

出血を止めるための「止血療法」と、根本的にインヒビターができないようにするための「免疫寛容療法（IT療法）」の2つに大きく分かれます。免疫寛容療法は、止血療法と並行して行われます。

### 止血療法

#### （1）中和療法

インヒビターは、注射された第Ⅷ（Ⅸ）凝固因子の量に応じて、中和されて減少します。そこで、血液中のインヒビターを全て中和するだけの量の凝固因子をまず注射し、さらに、止血に必要な凝固因子を注射するのが中和療法です。

インヒビターの量が少ない場合には、この療法が有効なことがあります。

#### （2）バイパス療法

インヒビターを多量に持っている場合には、第Ⅷ（Ⅸ）凝固因子を注射で増やしても、そのほとんどがインヒビターによって効き目をなくしてしまいます。そのため、第Ⅷ（Ⅸ）凝固因子ではなく、違う凝固因子を使ってインヒビターに邪魔されないルートを迂回（バイパス）して、血液を固めようとする方法です。凝固因子複合製剤を注射します。

#### （3）<sup>けっしょう</sup>血漿交換・吸着療法

血漿交換や吸着により、インヒビターを物理的に取り除く方法です。過去にはこの治療が行われましたが、今は、他の治療が進歩したため、ほとんど行われていません。



### 免疫寛容療法（IT療法）

インヒビターと反応する第Ⅷ（Ⅸ）凝固因子を定期的に一定量注射することにより、凝固因子を異物と見なさないように慣れさせ、結果としてインヒビター（抗体）を作らないようにする方法です。アレルギーの治療にも用いられている方法です。

## 遺伝子治療

現在、研究が進んでいる血友病の遺伝子治療は、「遺伝子挿入療法」と呼ばれ、正常な遺伝子を追加する方法です。生活の質の向上に向けて、効果や安全性を確認する試験を行っています。

### 3. 病気の子どもによりそう



#### 血友病の子どもの気持ち

学校や家庭での生活において、様々な制約や負担があり、出血とともに身体的・精神的苦痛があります。

いったん関節や筋肉に内出血をきたすと、関節の腫れや痛みが長く続きます。外傷の際には、傷が治るまでに時間がかかります。その間、安静を強いられるため、したいことが十分にできない時が出てきます。

重度の場合、入院治療のために学校を欠席せざるを得ないこともあります。



さらに、定期的に自宅や病院で注射を行っていることを、負担に感じることもあります。

血友病について正しい知識や自己理解に乏しい場合には、なぜ出血しやすいのか、注射が必要なのか、出血すると安静にしなくてはいけないのかなど、いろいろな疑問を抱えたまま不安な生活をしたり、無茶をしたりしがちです。

また、自分が他の人と違うことで疎外感や孤立感を持ち、活動に意欲的になれず、心情面でネガティブになっている場合もあります。



周囲の人たちの誤った知識や、過度の対応によって、結果的に本人を傷つけたり差別化をしてしまったりする恐れもあります。

周りの人たちが血友病を正しく理解し、子どもが抱える心理的および身体的なストレスに十分に配慮していくことで、自信を持って明るく楽しく学校生活を送ることができるのです。

## 病気の受容



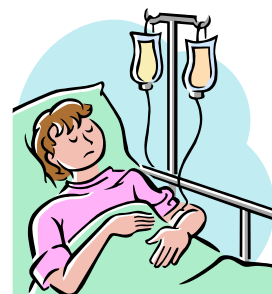
子どもに、どのように病気の情報を伝えていくかについては、保護者の考え方や子どもの発達段階、性格、病状によって変わってきます。

時期やタイミングを見ながら、病気についてきちんと伝えた方が良いという考え方が医療関係者の間では主流ですが、保護者や主治医、その他の関係者<sup>9</sup>とどのように説明を行うか相談し、役割分担をして説明を進めていきます。

子どもがどのように自分の病気のことを受け入れていくかについては、子ども自身の関心の度合いやものの考え方、発達年齢などによってさまざまです。時間のかかる場合もあれば、比較的スムーズな場合もあります。

また、保護者が子どもの病気について、どのように受け入れていくかについてもさまざまです。

保護者は医師から病名を告げられたときから、ショックや絶望、否定、不安、混乱、「わたしの子がどうしてこんなことに・・・」という運命への怒りや罪悪感など、さまざまな思いや葛藤を感じながらも、少しずつ受け止めていこうとします。



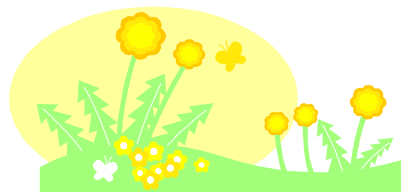
子どもに血友病であることを、どこまで話しておくかについても家族によって異なります。家族（兄弟関係）を含めて周囲には全く話さない人もいれば、逆に誰にでも話して助けてもらおうという人もいます。

**子どもや保護者がどのように病気について受けとめているのか、  
気持ちがどうであるかを、ていねいにとらえていく必要があります**

<sup>9</sup> その他の関係者：ナースや学校の担任、養護教諭、ソーシャルワーカーなどが含まれます。

ソーシャルワーカーとは、病気に伴って生活上の問題が生じたとき、どうすれば今起きている問題を解決することができるのかを一緒に考える職種です。役立つ制度（医療費助成制度、福祉制度など）を紹介したり、スムーズに利用できるように支援したりします。また、患者や家族の意向が反映できるように、学校や職場、地域の機関や医療スタッフへの働きかけをします。最近では、多くの病院でソーシャルワーカーが配置されるようになりました。病院によって、「医療相談員」、「ケースワーカー」などと呼び名が異なることもあります。

## プライバシーの尊重



血友病は、遺伝<sup>10</sup>が絡んでくる病気です。

そのため、保護者や家族の中には、近親者や近所の人に、子どもが血友病患者であることを知られたくないと考える人もいます。また、遺伝性疾患であることから、母親が「自分の責任だ」と感じて自分を責めて悩むこともあります。

学校の先生には病気のことを十分に理解してほしいと思う一方で、クラスの子もたちには話してほしくない、と思う家族も多くいます。

子どもたちからの不必要な反応によって正常な交友関係を維持できない、特別扱いされたくない、子どもたちからその家族に病名が伝わり、地域や近所の人たちに病気が知れわたってしまわないかなど、様々な不安を抱えていることがあります。



「血友病＝エイズ」のような血友病への誤解があります。



1980年代前半に起こった薬害エイズ事件<sup>11</sup>によって、「血友病＝エイズ」のような誤解が残っていることがあります。

このような誤解を解き、正しい知識を教えることは確かに大切ですが、子ども自身が疎外にあうことがないように、慎重な配慮が必要です。

教職員は、自分が持ち得た「病気」の情報（プライバシー）について、**守秘義務があることを忘れてはいけません。**

<sup>10</sup> **遺伝**：第Ⅷ(Ⅸ)凝固因子の遺伝子はX染色体に存在し、血友病はX連鎖劣性遺伝形式をとります。そのため、男子に発症し、異常X染色体を持っている女性は保因者となります。また、実際には25%前後の患者は、家族歴不明の突然変異とされています。

<sup>11</sup> **薬害エイズ事件**：1980年代前半に、主に血友病患者に対し、エイズの原因であるヒト免疫不全ウイルス(HIV)に汚染された非加熱濃縮製剤を治療に使用したことにより、多数のHIV被害者を生み出した事件。1985年に国内で、第8凝固因子製剤の加熱処理製剤が一括承認されましたが、以前の非加熱濃縮製剤の回収指示はありませんでした。その後、1989年頃まで、患者には感染の事実が伝えられず、2次感染・3次感染の被害が発生し、被害が拡大しました。1996年3月29日に、国・製薬企業5社ら被告の加害責任を認めさせ、社会の大きな支援を得て、和解が成立しました。

## プライバシー尊重の原則

- 児童生徒の病気のことは保護者（出来れば本人）がコントロールすることです。
- 病名については、学校として責任をもって管理しなければなりません。
- クラスの友だちやその保護者への病気の説明（病状説明・公開）をどのようにするか、本人と保護者と慎重に話し合っ決めていくべきです。

参考：「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」

### <参考>

花房秀次「血友病の子どもたちを担当される先生方へ」

ヘモフィリア・ヴィレッジ（子供用の解説もあります） <http://www.hemophilia.jp/html/index.html>

教育と医学 2011. 3月号 「血友病の子どもと学校教育」

社会福祉法人 はばたき福祉事業団 <http://old.habatakifukushi.jp/hemophilia/>

ECHO 2011. 7月号「みんなでサポートー包括医療に関わる職種とその役割」

ECHO「誌上セミナー 基礎知識シリーズ」 <http://www.hemophilia.jp/html/seminar/index.html>

## 血友病についてもっと詳しく知る

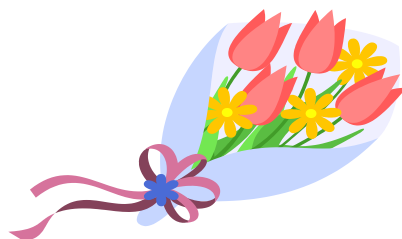
血友病医療のガイドライン <http://www.pfc.jrc.or.jp/crossheart/pdf/guideline.pdf>

吉岡章 「ヘモフィリア治療の最前線ー血友病の診断と治療ー」

ヘモフィリア キャラクター <http://www.hemophiliagalaxy.org/ptp/search/index.html>

ヘモフィリア キャラクター ファミリー <http://www.hemophiliagalaxy.org/public/>

CHPnet <http://chpnet.cdx.jp/>



## Ⅱ 血友病の子どもの理解について(小・中学校用)

### 1. 小中学校での生活

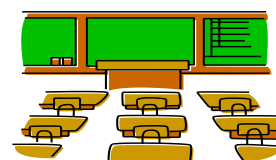


#### 血友病の児童生徒のこころを支える



出血がほとんどない場合は、病気のことを無視したいという気持ちから、無茶をしがちになる子どもがいます。積極的でいいのですが、時として大きな出血を起こすことがありますので注意が必要です。また幼少期に出血を繰り返し痛い思いをした経験から、ものごとに消極的な子どももいます。病気とつきあっていく上で多くのストレスを抱え、乗り越えていかなければならないのです。「病気だから〇〇することができない」ではなく「適切な対応をすれば〇〇することができる」という前向きな考え方ができるように支援をしていくことが大切です。そのためには、先生方の病気に対する正しい知識と理解が必要です。

#### <クラスの受け入れ態勢を整える>



いったん出血すると止血に時間がかかりますが、適切な治療を継続することで、普通の生活を送ることができるのです。しかし血友病は理解を得にくい疾患でもあります。関節出血は外からは分かりにくく、突然出現して急速に悪化します。また治れば、元通り元気に活動もできます。体育や掃除当番の時だけの仮病と周囲に誤解された体験を持つ子どもは少なくありません。友だちに必要以上に心配されることで、本人は疎外を感じることがあります。理解が不十分だったために誤解が生じ、トラブルになる場合があります。周りの友だちの正しい理解を進めることが大切です。

どのように説明するかについては、本人と保護者の気持ちを尊重し、主治医とご相談ください。病名や病気に関する事項等については、個人情報の中でも特に秘匿性の高いものであると言われています。周囲の子どもたちの年齢や理解力を考慮するなど、個々にあった慎重な配慮が必要です。(プライバシー尊重の原則)



## ＜学校全体の受け入れ態勢を整える＞

血友病の治療は飛躍的に向上し、対応をしっかりとすれば他の子どもたちとほとんど変わりなく学校生活を送ることができるようになっていきます。しかし出血症状の重症度に応じた適切な配慮も必要です。ぜひ直接主治医と生活面や運動面に関する制限の程度、応急処置などについて確認する機会を持ってください。保護者の同意を得て外来時に同行し、本人、保護者、医師、学校関係者が一同に会して、具体的な対応について確認できると良いでしょう。正確な情報を得ることで過度な対応をしたり、反対に必要な対応をしなかったりすることがないように共通理解することが大切です。わが国の血友病の児童生徒数は少なく、また薬害問題が騒がれた影響で一部に血友病とHIV感染を短絡的に結びつけてしまうような誤解があったことも事実です。学校全体として差別や偏見のない学習環境を整えることが必要です。

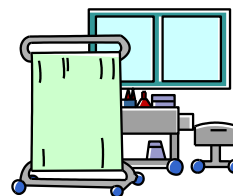
（確認事項については、最終ページ 表Ⅰ「健康資料」参照）

### 教育上の配慮事項



#### ＜養護教諭との連携＞

周囲の過剰な反応を恐れ、保健室の利用を避けたがる子どもがいます。関節内出血や筋肉内出血を起こしている時は腫れや痛みがありますので、歩き方や動きに注意し、さりげなく保健室に促すことが必要です。内出血が続くと回復に時間がかかります。症状に応じて柔軟に保健室を利用できるように、本人と話し合うとともに、関係者の理解を図っておくことが大切です。



外傷で出血が止まらない場合は、製剤の投与を必要とすることがあります。本人と保護者に製剤の注射ができるかどうかを確認したうえで、保健室に製剤を保管しておく良いでしょう。学期毎に使用期限を確認してください。

アスピリンやインドメタシンのような解熱・鎮痛剤は血小板の機能を阻害し、出血傾向を高めることになるので使ってはいけません。湿布薬を使用する場合は成分を確認することが必要です。

正しく歯磨きをして虫歯、歯周病、歯肉炎による出血を予防することが大切です。抜歯には製剤の投与が必要になります。歯槽膿漏になると治療が困難になります。昼食後の歯磨き指導を含め、口腔衛生の大切さについて、学校全体で積極的に取り組んでください。



## <体育・運動について>

原則として制限を要する運動はありませんが、準備運動を充分に行い、けがの予防に努めます。激しくぶつかり合うものは避けた方が良いでしょう。中学校においては武道が必修になります。柔道は受け身だけ、剣道は型の練習だけといった参加の方法を取り入れることも必要になります。見学の場合は役割を持たせるなど、本人の気持ちに配慮してください。

運動会や長距離マラソンのように膝や足首に負担がかかりそうな場合は、当日朝に予防投与することで、他の子どもと同様に思い切り頑張ることができます。定期的補充療法を行っている場合は、体育の授業と注射をする曜日を合わせるように調整することで、本人が安心して授業に取り組むことができます。いずれの場合も本人と保護者、主治医とご相談ください。



筋力をつけることは関節内出血を予防するうえで重要です。運動不足や肥満は関節に悪影響を及ぼすだけでなく、製剤の注射の時に血管を見つけにくくなります。水泳は関節の負担を気にせず体を動かせるので、血友病に有益なスポーツとされていますが、本人が楽しみながら続けられる運動を勧めることも大切です。日常的に運動する習慣を身につけられるように支援してください。

出血時には運動をさせてはいけません。膝や足首、足首の筋肉に出血している場合は、いつものように歩くことができないこともあります。特別教室などに移動が必要な場合は、十分に時間を確保したり、階段の昇降を介助したり、本人が困らないように配慮してあげてください。また出血後の登校で松葉杖や車いすを必要とする場合、休み時間に他の子どもたちが、これらをおもちゃにすることがないように注意してください。

## <校外学習について>

宿泊を伴う行事では、当日朝に予防投与することで、出先での注射の回数が少なくて済みます。環境が変わると緊張のため本人による注射（自己注射）が失敗することもありますので、自己注射ができる、できないにかかわらず、かかりつけの病院、あるいは宿泊先近辺の治療可能な病院と事前に連絡を取っておくことが必要です。



宿泊を伴わない校外学習でも、急な出血時の対応として行き先付近の病院の協力が得られるようにしておきましょう。製剤を持って行く場合は、養護教諭あるいは担任が保管するようにします。

校外学習は、子どもにとって、とても楽しみにしている行事です。いずれも主治医と相談の上、本人が安心して参加できるように配慮してください。

登下校をはじめ、外出時の災害や事故などによる緊急事態に対応できるように、血友病手帳の持参を勧められている場合があります。血友病手帳には病名、血液型、緊急連絡先、担当医名、使用製剤名、出血治療の記録などを記載し、他医療機関で適切な治療を受けるために使用されます。

ただし病気にかかわる内容の記載がありますので、日常的な持参については、保護者や本人と十分に話し合うことが必要です。

## 応急処置について

### <目に見える出血…擦り傷，切り傷，鼻血>



すぐ圧迫止血します。

少し長めに押さえれば止まります。創傷面は水道水でよく洗浄します。

出血が多い時は、保健室に保管してある場合は製剤を注射します。自己注射ができない場合は保護者、あるいは病院に連絡します。

鼻血の場合は、ワセリンなどをつけたガーゼや綿球を小鼻が膨らむ程度に詰め、冷やしましょう。軟膏を塗ると鼻粘膜にくっつかないので、取り除く時に再出血を防ぐことができます。

### <目に見えない出血 1…打撲，捻挫など>



すぐ冷やします。

小さなたんこぶやあざ程度の皮下出血は特別な処置は必要ありません。

皮下出血がひどい時は冷やして圧迫します。

捻挫や脱臼の時は冷湿布や氷、冷却スプレーで冷やし、血管を収縮させて出血量を抑えます。その後、保健室に保管している場合は製剤を注射します。自己注射ができない場合は、保護者あるいは病院に連絡します。

骨折の疑いがある場合は、添え木などで局所を固定し、すぐにかかりつけの病院に行きます。製剤の注射が早いほど出血が少なく、腫れも軽くなります。

## <目に見えない出血 2…頭を打った時>

頭蓋内出血は気をつけなければなりません。

強い打撲の場合はもちろんですが、軽い打撲の場合でも頭部の出血がゆっくり続き、数日後に悪化することもありますので病院を受診しましょう。吐き気や頭痛を訴えている時は、すぐ病院に連絡をしましょう。

どんな場合でも保護者に必ず連絡をして学校、保護者、病院とが連携しながら対応することが大切です。

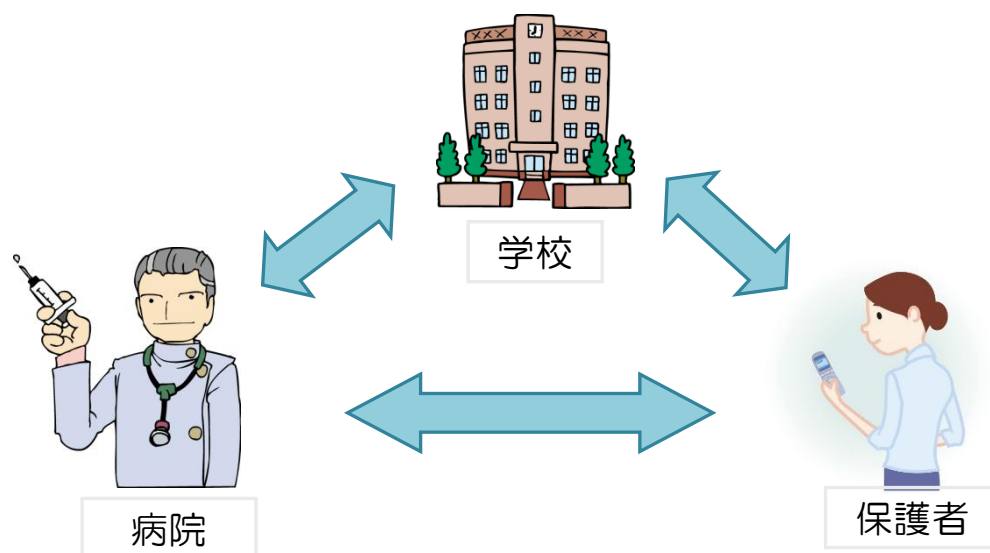
## <目に見えない出血 3…肘や膝の出血，筋肉の出血>

冷やして安静にします。

痛みをこらえて動き続けると出血が続き、回復に時間がかかります。冷やして安静を保ちます。痛みや腫れがひどいとき、保健室に保管してある場合は製剤を注射します。自己注射ができない場合は保護者、あるいは病院に連絡します。

### 緊急時の連絡体制

事故が起きてからではなく、事前に本人、保護者、学校、病院が対応について確認しておくことが大切です。入学したら早い時期に、表 I 「健康資料」を参考に個別の健康資料を作成しておくといいでしょう。また保護者と携帯電話等で常時連絡が取れるようにしたり、主治医とも連絡方法を確認したりすることが大切です。十分に話し合い、共通理解をしておくことで慌てることなく落ち着いて対応することができます。





## 2. 入院が必要な時

血友病の子どもが必ずしも入院するわけではありませんが、希に家庭の事情で定期的な通院による治療が困難なため、家庭内での製剤投与を習得するための教育入院があります。自己注射の習得および保護者の注射の習得の他に、製剤の管理方法、血友病の知識について学びます。入院が長期になる場合は病院にある学校への転学手続きが必要です。

### 入院中の支援

「病院にある学校」と地元校とが連携して、本人や保護者が学習や交友関係について不安にならないように適切な支援をすることが必要です。

学校だよりや学級だよりなどを通して、転出後もクラスメートとのつながりがもてるように配慮してください。血管に刺す自己注射はとても勇気の要る行為です。地元校の友だちや先生からの励ましは、退院に向けて頑張る大きな勇気につながります。

### 病院にある学校との連携



#### <退院・転学に向けて>

長期入院を終えて地元校での学校生活に戻ることは、大きな喜びと同時に、大きな不安も感じています。小学校から中学校へ学年がまたぐ場合はなおさらです。

「病院にある学校」では医療関係者とケース会議を開き、本人と保護者の意向を入れつつ〔退院・転校〕までの長期的進路計画について話し合います。自己注射の習得状況と保護者の習得状況を見据え、地元校での体験学習を計画します。児童生徒の実態に感じ、段階的に数回実施しながら、円滑に安心して学校生活を送れるように支援していきます。

体験学習においては保護者、医療関係者、病院にある学校の管理職・特別支援教育コーディネーター・担任・養護教諭，地元校の管理職・特別支援教育コーディネーター・担任・養護教諭が一堂に会して支援会議を開き，子どもの情報交換を行うことがとても大切です。病気のことについては主治医から，教育のことについては「病院にある学校」の担任が説明します。

各教科の進捗状況の確認もとても大切です。体験学習を含め，地元校に戻って学校生活を送る上で，授業についていけないことが原因で不登校になる場合もあります。長期的な見通しをもって連絡を取り合い，学習を進めることが必要です。

中学校においては教科担任制ですので，支援会議に学年主任も参加するなど，学年全体で共通理解することが特に重要です。



### <転学後>

病院にある学校の担当者は，子どもが退院し転籍した後も継続して学校生活をサポートしていきます。

問題が生じた場合，判断に困った場合は，いつでも連絡して相談してください。

連絡先：

### <参考>

花房秀次「血友病の子どもたちを担当する先生方へ」

ECHO 別冊「ちょっとタンマ」

小島賢一 「友からの一言 Friends シリーズ 学校に行こう編（第三版）」

小島賢一 「友からの一言 Friends シリーズ 学校に行こう編（号外版）」

中学校武道必修化に応じた血友病患者の授業参加について」



<表 I >

健 康 資 料

平成 年 月 日

氏 名			学 年	
診 断 名			血 液 型	
連 絡 先	保護者	1 保護者氏名		
		2 自宅電話		
		3 その他（携帯電話）		
	主治医	1 病院名		
		2 主治医名		
		3 電話		
治療状況について		○をつけてください。 出血時補充療法 予防的補充療法 定期補充療法（曜日 ）		
使 用 製 剤	学校保管	保管 （ する ・ しない ） * 「する」に○をした場合は、以下の項目をご記入ください。  製 剤 名 _____ （ 単 位 ） 自己注射 （ 可 ・ 不可 ） 保護者注射 （ 可 ・ 不可 ）		
	保管場所			
応 急 処 置	○軽い外傷による出血の場合 （ 自己注射 ・ 保護者注射 ・ 病院 ）			
	○外傷による出血が多い場合 （ 自己注射 ・ 保護者注射 ・ 病院 ）			
	○軽い皮下出血の場合 （ 自己注射 ・ 保護者注射 ・ 病院 ）			
	○捻挫，脱臼などの場合 （ 自己注射 ・ 保護者注射 ・ 病院 ）			
	○関節，筋肉出血の場合 （ 自己注射 ・ 保護者注射 ・ 病院 ）			
	○頭部打撲の場合 （ 自己注射 ・ 保護者注射 ・ 病院 ）			
	○緊急の場合 （ 自己注射 ・ 保護者注射 ・ 病院 ）			
備 考	（生活面や運動面における制限など）			