

パルフェ

Parfait

Volume

9

Sample

血友病における 子育て体験

長尾梓先生の講演に引きつづいて、七名の様々な年代のお母さんに個々の体験を話していただき、それを踏まえてディスカッションを行いました。

上の年代のお二人（息子さんがそれぞれ三十代後半）の苦勞に満ちたお話もさることながら、比較的若い世代の五人（息子さんが二十代から中学生、小学生）のお話は、`今では血友病も随分楽な病気となっているのだろう、という私たち成年患者の思い込みを突き崩すような内容でした。ここでは、特にその五人の方のお話を御紹介します（個人名、病院名などは仮アルファベットにしている部分があります）。

M・Sさん

奈良県L市から来ました。子供は一人っ子で27歳、A重症です。生まれたのは神奈川県で、P大病院で診断されました。本人は三年前に社会人になり、新潟勤務を経て、昨年四月からは東京で勤務しており、今はイロクテイトを使用しています。血友病は、11カ月の時に診断され、当時、家族や親戚等に血友病は居りませんでした。母親の弟にあたる叔父が小学生の時に歯を抜いて死亡していたり、祖母のきょうだいの息子さんが小学生で亡くなっていたりということがありましたので、家系だったのだろうと思います。私のいとこ関係の男の子には症状はありませんでしたが、これから結婚を控える女の子も居ましたので、息子が生まれてから、保因者の可能性があることは話してもらいました。

息子が一歳半の頃に大阪に移り、大阪友の会にも入りました。どこでも診てもらえるだろうと軽い気持ちでいたところ、色々な事情から、転々と幾つもの病院にかかることになりました。夜中に救急で行った病院だと、翌日の昼間は予約の患者さんが済むまで三時間も待たされたりしました。そういう事も辛し、チャンと診てもらえる所に行きたいと思い、奈良医大に通うためにL市に引っ越ししました。

1992年頃で、既に加熱製剤に切り替わっていましたが、息子は順調に育つものとは思っていませんでした。血友病であることは周りには言わないほう