

第 23 回 医療講演会 報告

2018 年 11 月 3 日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者：長尾亜紀子

2017 年 12 月 16 日(土)、JCHO 大阪病院 講堂にて第 23 回医療講演会が開催されました。大阪では午後から医療講演のみ実施されました。年の瀬迫る師走の肌寒い日の開催となりましたが、大人 44 名、子ども 2 名、計 46 名の参加がありました。



<医療講演会>

本年度 2 回目の医療講演会は、会場である JCHO 大阪病院の形成外科主任部長 波多祐紀先生を講師にお迎えして開催されました。波多先生は、2010 年に神戸で実施した第 9 回医療講演会に講師の三村先生とは別に、飛び入りで参加して下さい、その後の交流会時には個別相談等をして頂いたご縁があり、今回講師として講演の依頼をさせて頂き、実現しました。

「今日は、頭が良くなって帰ろうか思っははいけません。そんな高級な話はしません。ただ、来た時よりも楽になって帰れるような話をしたいと思います。」と波多先生が話され、講演は始まりました。

話は、今回の講演テーマ「あなたの悩みはどれですか？～血管腫・血管奇形の外来で交わされる相談と説明～」の通り、波多先生が外来で多く受ける悩みの相談とその対処を中心に進みました。

<前半：悩みについて>

① 痛み

痛みを分類して、どんな痛みか、原因は何か、いつ痛むのか、原因別の対処方法を説明。

痛みとは違うが、エコノミー症候群を心配される方が多い→あまり心配する必要はなく（100%ではないけれど）波多先生はそういうケースは今まで診たことはない。

② 血が出る

菲薄化（皮膚表面にある静脈が切れる）、血小板の不足、凝固因子の無駄遣いなどが原因と考えられる。

病変により何度も傷を塞ぐことを繰り返すうちに、血液中の血小板や凝固因子が多く使われてしまい、いざ出血した時に血が固まりにくく止まりにくい。

出血した場合、垂れている感じならガーゼ（指）で出血箇所をおさえて止血する。（病院でも同じことしかしない。）

出血が噴き出るような激しい場合、病院で縫う。

③ 治療時期・内容が決められない

治療をするのが正解か不正解かと考えるのではなく、そのタイミングで治療をするのが自分にとって損か得かで考えてみる。

入学・卒業が契機になるが、治療する本人のやる気が必要。

治療は早ければ早いほどいいという訳ではない→小児に全身麻酔は負担が大きい。

自分の性格、患部の状態、先生に少し強く勧められるタイミング、などで考える。

医師にも攻めの名人、守りの名人がいて、得意技がある→うまく聞き出そう。

④ もっと画像検査をしないと不安

検査をすればするほど得という訳ではない。体の負担も考えよう。

CT は「この被爆量でこの情報が得られるならば、この人にとって得か」という判断で、撮る。ざっくり言うと…

CT 1 回の被爆量＝レントゲン 100 枚撮る量

＝東京、ニューヨーク間、飛行機で往復 100 回と同等。

＝5 年間自然に暮らす にそれぞれ等しい。

超音波、血管造影、CT、MRI それぞれ負担の重さ、見られるもの（血管、血流、筋肉、骨など）の得手、不得手で医師が判断して決めている。

⑤ 何か自分に出来ることはないか？

変化には証拠が欲しい。過去から現在に至る記録を残す。写真を撮って記録する習慣を付けよう。

<後半：どんな風に対処するか>



① 傷の対処法

表面の傷は、水で洗い流す。深い傷は、お風呂に入らない。密閉フィルムのようなものは化膿するので使用を控える。

② 妊娠・出産について

遺伝は、体の一部に患部があるケースはほとんどしない（絶対にしないとは言えない）

妊娠すると悪化するケースは多いが、出産すると

嘘のように元に戻るケースもよくある。

妊娠すると、しばらく治療できなくなることを見込んで、妊娠前に治療しておく方が良い。

③ 情報がない

病院や医師が見つからない→日本血管腫血管奇形学会の HP を参考にしてみる

医者は使い分ける→遠くにいるが詳しい専門医（治療）と、近所のかかりつけ医（痛み止めなどを至急処方してもらうなど）の二段構えで。

病気の種類と箇所によって、求める情報が患者によってかなり違う→情報が簡単に得るこ

とができない。

→SNS を駆使して、あえて自分から発信するのも、情報を得る手立ての一つ。

④ 道具がない！

サポーターなどを、外来でこれがいいと薦めることはできない。

サイトの紹介『けあねっと』（ひらがな）

www.carenet-co.jp で弾性ストッキング、弾性スリーブ、包帯（バンテージ）が通信販売されている。探している方は参考までに。

<先生の治療研究について>

- ① 下肢静脈瘤治療の技術を、静脈奇形の治療にも活かしたい。
- ② スポンジ状の静脈奇形をメスで切り取らず、糸で括ってしぼませたい。
- ③ 迷路状の動静脈奇形を切り取らず、コンピューター解析し、要らない血管を縛り減らすこと

<交流会>

交流会では、波多先生、大須賀先生が参加して下さり、参加者同士、情報交換を行いました。今回参加下さった方々は、場所柄、阪大の大須賀先生の患者さんが多く、先生がほとんどの方の症状を把握していて、雰囲気も和やかでした。

小中学校に進学する不安を、すでに経験されている親御さんがアドバイスしたり、頑張っで自力で学校に通学していたお子さん（患者）をととても頼もしく思ったと話していたお母さまがいらしたり、交流会ならではの話題で時間はあっという間に過ぎていきました。

今回の講演は、スライドで、患者さんの写真や、表やグラフなどが一切出て来ない、病気をブドウの房や樹木といったイメージで表す、今までの医療講演会とは少し趣きの違う講演会でした。波多先生いわく、「学会発表のような難しい話は一切ない、患者会の講演会なので、患者さんの情報共有を助ける内容でありたい」というお考えから、先生の手作り感満載のスライドで、「患者の悩み」という視点から、それとどのように向き合い、医師と共に対処していくかを勉強できました。



以上