

PNH倶楽部

PNH倶楽部は、発作性夜間ヘモグロビン尿症 (PNH) 患者さんとそのご家族を総合的に支援し、PNH患者さんのQOLの向上、社会復帰、闘病に伴う不安を互いにサポートし合うことを目的に活動している患者会です。出産を契機にPNHを発症した三浦 彩さん(仮名)は、PNH倶楽部の存在に多くの面で助けられ「倶楽部があることは、本当にいいことしかない」といいます。PNH発症の経緯と、PNH倶楽部に入会してからの心境の変化を中心にお話をお伺いしました。

話し手

PNH倶楽部

三浦 彩さん(仮名)

■ 出産後に失神、確定診断まで 9ヵ月を要する

2012年5月に個人病院で長男を出産した2時間後、私は突然痙攣し、意識を失ってしまいました。すぐに別の病院に搬送され検査をした結果、貧血、血小板減少、血圧上昇、頭の静脈の流れが悪くなっているという状態でした。その後も胃痛・嘔吐がひどく入退院を繰り返しながら治療を続けていました。ヘモグロビン(Hb)も6~7台と低い状態が続き、最終的に骨髓検査をしたところ骨髓異型性症候群(MDS)の可能性が高いということでした。はじめて耳にする病名にショックを受け、生まれたばかりの子ども成長をいつまで見られるのだろうかとか大きな不安に襲われました。その病院には血液内科がなかったため、後日大学病院を受診したところ、その日のうちにPNHと診断されました。診断されたのが2013年2月なので9ヵ月ほどかかったということになります。「PNH」もはじめて聞く病名でしたが、MDSと診断された際のショックが大きすぎて、しっかりと診断がついたことに不思議とホッとしてしまったことを覚えています。

PNHの診断から2ヵ月後に風邪を引いてしまったことから輸血依存となり、LDHも高いときに4,000近くになってしまいました。動悸、息切れ、めまい、倦怠感から子どもを抱っこすることもままならず、家族にはたくさんの迷惑をかけ、たくさん助けられました。この時期は本当につらかったです。

■ 患者同士だからこそ 症状を理解しあえる

PNH 倶楽部のことは、母親がインターネットで見つけて教えてくれました。入会して、お茶会などで実際に患者さんとお話ししてみると、自分の症状をわかってもらえるということが、こんなにも勇気をもらえて安心できることなのかと実感しました。やはり患者さんが少ない病気ですし、目に見えない症状は周囲にも理解されづらいので、理解してもらえるだけで本当に励まされます。

それから、倶楽部に入会したことで、病気や治療についての多くの情報を得られるようになったことも大きいです。同じ歳の息子をもつママ友もできましたし、一昨年に胆石ができて胆嚢を摘出したときは、同じ経験をもつ患者さんから「もしかしてそうじゃない?」と教えていただいたおかげで、痛みは相当ありましたが心の準備をすることができました。

また、エクリズマブ治療に関しては、主治医から勧められてはいたものの、一生続ける必要があることや経済的な不安からしばらく決断できずにいました。しかし、すでにエクリズマブ治療をしている患者さん方からお話しを聞いたことで、治療を決断することができました。現在はエクリズマブ治療によりHbが10台、LDHも160位で安定しています。治療をはじめてからは身体も気持ちも楽になり、子どもを抱っこすることも、一緒に公園で遊べることもできるようになりました。些細なことかもしれませんが、カラオケでも思い切り歌えるようになり、