

ET (本態性血小板血症) 患者さんに聞く

わたしのET体験談



No.1

1日おきにひどい頭痛に
悩まされていた

Aさん(60代 女性)



No.2

いつ何がおこるかわからない
不安に直面していた

Bさん(90代 男性)



監修

順天堂大学医学部 血液内科 主任教授
小松 則夫 先生

制作協力

MPN-JAPAN

(骨髄増殖性腫瘍患者・家族会)

No.1

1日おきにひどい頭痛に悩まされていた私 信頼できる医師との出会いで前向きに



本態性血小板血症 (ET) の症状、頭痛に悩まされる日々

● 診断時は頭痛もETの症状と知り、驚き震えてしまった

私がETと診断されたのは49歳のときでした。健康診断の結果と一緒に紹介状が送られてきて、血小板数が高いからすぐ血液内科を受診するように、とすすめられました。そのときの血小板数は125万/μLでした。

今思えば40歳ごろから、1日おきぐらいにひどい頭痛に悩まされていました。鎮痛薬を大量にストックしていたほどです。でも、若いころから頭痛持ちだったので、まさか他の病気が原因だとは考えもしませんでした。そのためETと診断されたときに、頭痛もETが原因だったことを知り、驚いたのと同時に、他に自覚症状がないままこれほど血小板数が上がってしまうことに恐ろしさも感じました。

● 薬を飲んでも血小板数は上がったたり下がったり

それから治療が始まって、1か月に1回受診して血液検査を行い、血小板の増加を抑える薬をもらうという日々が続きました。治療により頭痛はおさまり、血小板数が100万/μLを超えることはなくなりましたが、上がったたり下がったりの繰り返しでした。

先生から病気について説明を受け、長くつきあっていく病気であることは理解できました。しかし、この先病気がどうなるのか、長く薬を飲み続けて大丈夫なのか、病気や薬のことを詳しく知らなかったため、不安は強かったです。



プロフィール

Aさん(60代 女性)

15年前ET診断

現在の治療で血小板値正常

現在に至る



() : 血小板数

● 患者会に参加し不安や悩みを共有

そんなとき、患者会があることを知り、参加しました。そこで出会った患者さんたちがとても病気に詳しいことに衝撃を受け、私は初めて、自分の病気のことをもっと勉強しなければ、と思うようになりました。また、同じ病気の患者さんと不安や悩みを共有、共感でき、色々なことを知り得たので、私にとって、とても大きな出来事でした。

転院し信頼できる先生と出会えたことで前向きに

● 積極的に病気や薬のことを勉強するように

転院し、今の先生の診察を受けるようになってよかったのは、病気について詳しく説明してもらえたことでした。私の話もよく聞いてくださり、こちらが尋ねたことにていねいに答えてもらえるので、とても信頼しています。診察室のドアを開け、先生の顔を見るだけで安心してしまうほどです。

信頼できる先生と出会い、病気や薬のことを理解できたことで、これから先の自分の人生のことも前向きに考えたいという気持ちになりました。

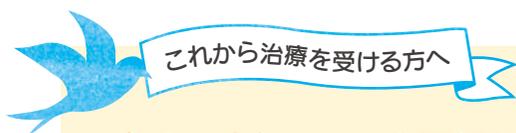
● 血小板数も減り将来への不安も軽くなった

転院して1年ほど経ったころに薬を変更してからはさらに血小板数が減っていき、今は20万/ μ L程度で安定しています。これまでなかなか数値が安定しなかったので、この結果には驚きとともにとても満足しています。検査結果の血小板数の欄についていた異常値を示すマークが、最近はつかなくなりました。日常生活に支障を来たすような症状もなく、病気や薬、将来への不安も軽くなりました。

● 一歩踏み出し、新しい仕事を開始

以前は、頭痛がひどく、外での仕事が不安だったこともあり、自宅で子どもたちに英語を教える仕事をしていました。でも、外出を控え、家にいると余計なことを考え、つい弱気になってしまうこともありました。

治療を始めて、頭痛が解消されてからは、思い切って一歩踏み出してみようと、外で働くことを決め、今では、何十年かぶりに電車通勤しています。一生懸命仕事をして、心地良く疲れて帰る毎日は、とても充実しています。これからも安定した状態を保てるように、治療を続けていきたいと思います。



これから治療を受ける方へ

自分の病気のことを理解し、納得して治療と向き合っ

まずは、病気のこと、治療(薬)のことをよく知り、理解することが大事だと思います。この病気は人によっておこる症状も違いますし、薬との相性もそれぞれです。ETは患者数が少なく同じ病気の人と出会う機会も少ないので、不安になることも多いでしょう。私もそうでした。でも、今はインターネットがあり、患者会、そして先生がいます。わからないこと、不安なことは調べたり、聞いたりして知識を身につけ、最終的には自分自身が納得した上で、治療に向き合うことが大切だと思います。

- 本体験談は患者さんのインタビューに基づいて作成しています。
- いずれのお薬でも副作用がでる可能性はありますので、異変を感じましたら主治医に相談し、指示に従ってください。
- 掲載内容にみられるような効果はすべての患者さんにあてはまるものではなく、特定の薬剤についての効果・安全性をお伝えするものではありません。

治療を始めてから血小板が減り始め 「この先どうなるのか」という不安から解放

いつ何がおこるかわからない 目に見えない怖さ

● 症状は感じられず、最初は実感がわかなかった

毎年、人間ドックを受けていたのですが、76歳のころから血小板の数値が基準値を上回るようになって、毎年増えていきました。80歳のときに、人間ドックを受けていたクリニックの先生から「血小板の増加がみられるので内科を受診してください」とすすめられ、大学病院の血液内科を受診。血液検査と、骨髄液を採取する検査をして、本態性血小板血症(ET)と診断されました。

診断はされたものの、痛い、苦しいなどといった症状を感じることはなかったので、実感がなく、「え? どうして血小板が増えるんだらう」という疑問があったぐらいでした。

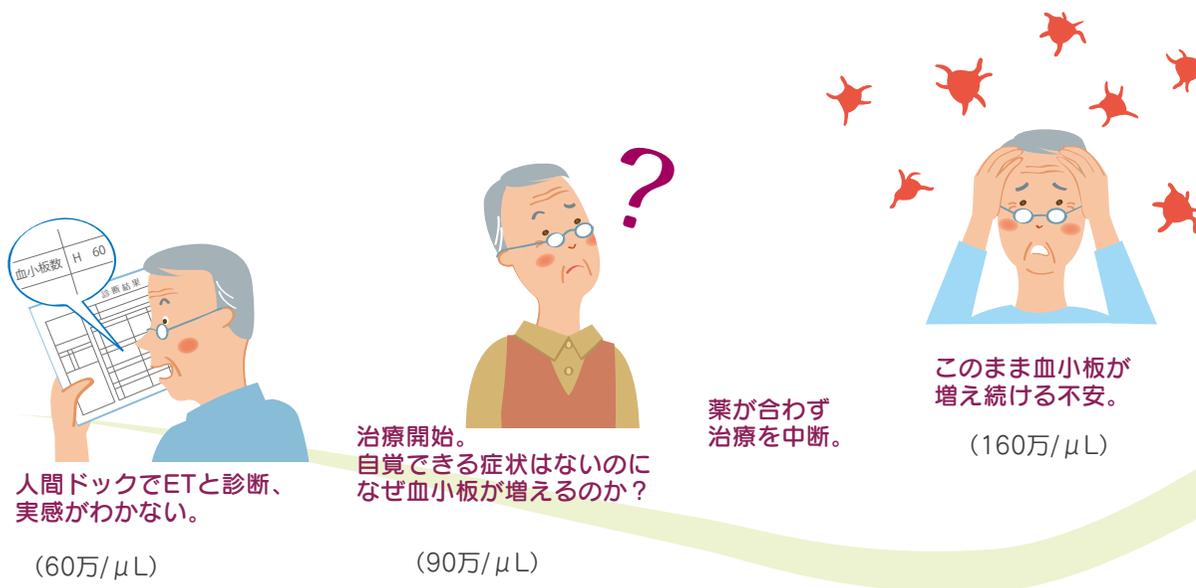
● 薬が合わず、治療を中止することに

診断されてからしばらくは、血液をかたまりにくくするための薬を飲んでいましたが、2年後ぐらいに、先生から「かなり血小板の数が増えてきたので、血小板を減らすための治療をしましょう」といわれました。治療を始めると、すぐに体調が悪くなってしまったのです。薬をやめると体調は回復しますが、また治療を始めると具合が悪くなるということを繰り返したため、治療は中止することになりました。

● 血小板数が増え続け「どうなってしまうんだらう」と不安に

その後、長年お世話になっていた先生が転勤され、新任の先生に「ご高齢ですし、もう少し自宅から近い医療機関に行かれたほうがいいのでは」とすすめられたのを機に、より通いやすい大学病院に転院。その後も、血液をかたまりにくくする薬の服用はずっと続けてきました。

ただ、この薬は血液をサラサラにするだけの薬なので、血小板はどんどん増え続け、多いときは160万/ μ Lを超えたことも…。先生に「血小板が増えすぎるとどうなるのですか」と聞いたところ、血管が詰まったり、破れて出血したりする危険があると説明され、とても不安になりました。相変わらず、ETそのものの自覚症状はほとんど感じられなかったのですが、いつ何が起こるかわからないという怖さはいつも胸の内にありました。せめてできることをしようと、忘れないように薬を飲み続けました。



治療を再開してからは少しずつ病状が安定

● 血小板が減り始めて安心

血小板もかなり増えてきたので、血小板を減らす治療を開始することになりました。しかし、以前薬が合わなかった経験や私は心臓に持病があってペースメーカーを入れているため、先生も慎重に対応してくださいました。実際は、血小板の数値を見ながら薬の量と回数を調整し、少しずつ増やしていきました。薬を飲み始めてからも不調を感じることはなく、少しずつ血小板の数も減っていきました。検査の結果を目で見て血小板の数が減っているのがわかると、とても安心できました。

今振り返ると、治療できるようになることを一日千秋の思いで待ち続けていたので、再開できたときには、不安を感じるよりは、喜びで、目の前がパッと明るくなったような気がしました。

● これからもきちんと治療を続けていきたい

今は血小板の数値も安定していて、体調もよいです。血小板がどんどん増え続けていたときは、「血管が破れてしまったらどうしよう、どうなってしまうのだろう」と不安でしたが、治療ができて病状が安定したことで、気持ちが軽くなりました。

私はこれまでも、「毎日をていねいに送る」ことを心がけてきました。たとえば、治療に必要な薬を毎日忘れずにきちんと飲むこと、禁酒・禁煙をすること、間食は



治療再開。
目の前が
明るくなる。



血小板が
下がり始め、
安心。

(40万/ μ L)

これからもきちんと
治療を続けていきたい。



プロフィール

Bさん(90代 男性)

10年前ET診断
現在の治療で血小板値低下
現在に至る



() : 血小板数

しないこと、昼寝の時間をもつこと、散歩をすること、血流をよくするためにも毎日必ず入浴することなど、元気でいられるために日々自分ができることを続けています。これからも、安定した状態を維持できるよう治療を続けていきたい。そして、毎日をしていねいに、楽しんで生活していけたらいいと考えています。

これから治療を受ける方へ

主治医を信じ、治療を続けていくことが大切

私は、信頼できる先生と巡り合えたこと、治療のおかげでつらい症状もなく安心して毎日を過ごせていることはとても幸運だと思っています。先生は、ETの治療についてはもちろん、ほかの病気のことなども含め、私の状態を総合的にみて、さまざまな配慮をしてくださるので、とても感謝しています。

ETは長くつきあっていく病気です。だからこそ、まずは主治医である先生と十分にコミュニケーションを図り、信頼関係を築くこと。そして、信頼できる先生からの指示を守り、きちんと治療を続けていくことが大切だと思います。

- 本体験談は患者さんのインタビューに基づいて作成しています。
- いずれのお薬でも副作用がでる可能性がありますので、異変を感じましたら主治医に相談し、指示に従ってください。
- 掲載内容にみられるような効果はすべての患者さんにあてはまるものではなく、特定の薬剤についての効果・安全性をお伝えするものではありません。

監修医のコメント

- **本態性血小板血症（ET）は、血小板が異常に増加する病気です。
血小板が増えると血管がつまったり、出血するリスクが高まります。**

健康な人の血小板数は血液1 μ Lあたり15~40万個程度ですが、ET患者さんでは100万個を超えることも珍しくありません。血小板が増加すると、血栓（血のかたまり）ができやすくなり、さまざまな症状がおこることがあります。また、症状の有無にかかわらず、血小板が増えすぎると脳や消化管などで出血がおこりやすくなります。

- **ETの症状は患者さんによりそれぞれ異なります。**

ETの主な症状は、だるさ、集中力の低下、無気力、視力障害、頭痛、肢端紅痛症（手足に発赤、熱感、痛み）などがあります。

今回体験を語っていただいたAさんのように「もともと頭痛持ちだったから気づかなかった」という人もいますし、Bさんのように自覚症状が少ない人もいます。

- **ETの治療においては医師の指示に従い、きちんと薬を飲み続けて
血小板数を基準値以下にコントロールすることが大切です。**

Aさんはこれまで、不安や疑問は診察時に聞くなどして、病気のことを積極的に理解しようと努められ、前向きに治療に取り組んでこられました。Bさんも、受診のたびに血小板の数値を記録し、忘れずに毎日きちんと薬を飲み続けてこられました。お二人とも治療の成果がみられ、血小板数が安定し、元気に生活していらっしゃいます。

- **不安や疑問があれば遠慮せずに医師に相談しましょう。
患者会への参加も選択肢に。**

ETは、症状がなくなり血小板の数値が安定しても、油断せずに治療を継続していくことが重要です。長くつきあっていく病気ですから、不安や疑問があれば遠慮せずに医師に相談し、安心して治療を続けていただきたいと思います。また、同じ悩みをもつ患者会（<http://mpn-japan.org/>）への参加という選択肢もありますので、ご検討いただければと思います。

医療機関名