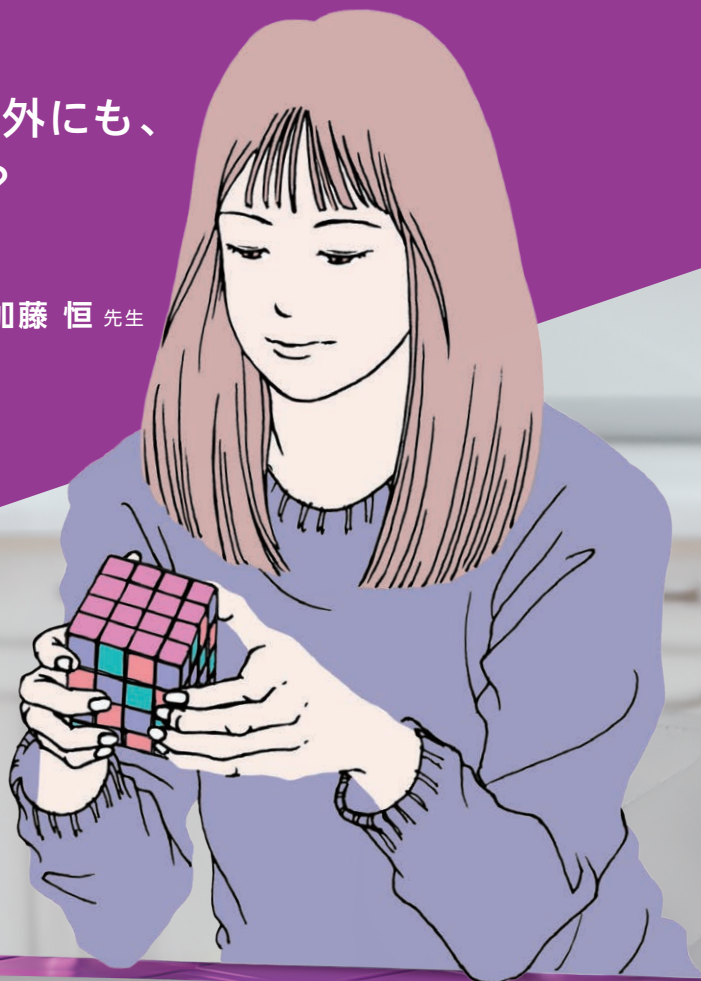


免疫性血小板減少症 (ITP) の 治療を受ける患者さんへ

血小板減少による出血症状以外にも、
日常生活で困っていませんか？

監修 大阪大学医学部附属病院 輸血・細胞療法部 病院教授 **加藤 恒** 先生



はじめに

ITPは血小板が減少し、出血症状が問題となる自己免疫疾患だということは広く

知られていることだと思います。

しかしITPは血小板が減ってしまう以外にも、免疫系のさまざまな要因が複数の

方法で自分自身の細胞を攻撃する、複合的な免疫調節異常がある疾患だという

ことが明らかになってきました。

この冊子では、今まであまり知られていなかったITPの出血

以外の症状について紹介しています。患者さんやご家族の方が

ITPについてより理解し、日常生活における注意事項や治療

目的の再確認にお役立ていただければ幸いです。



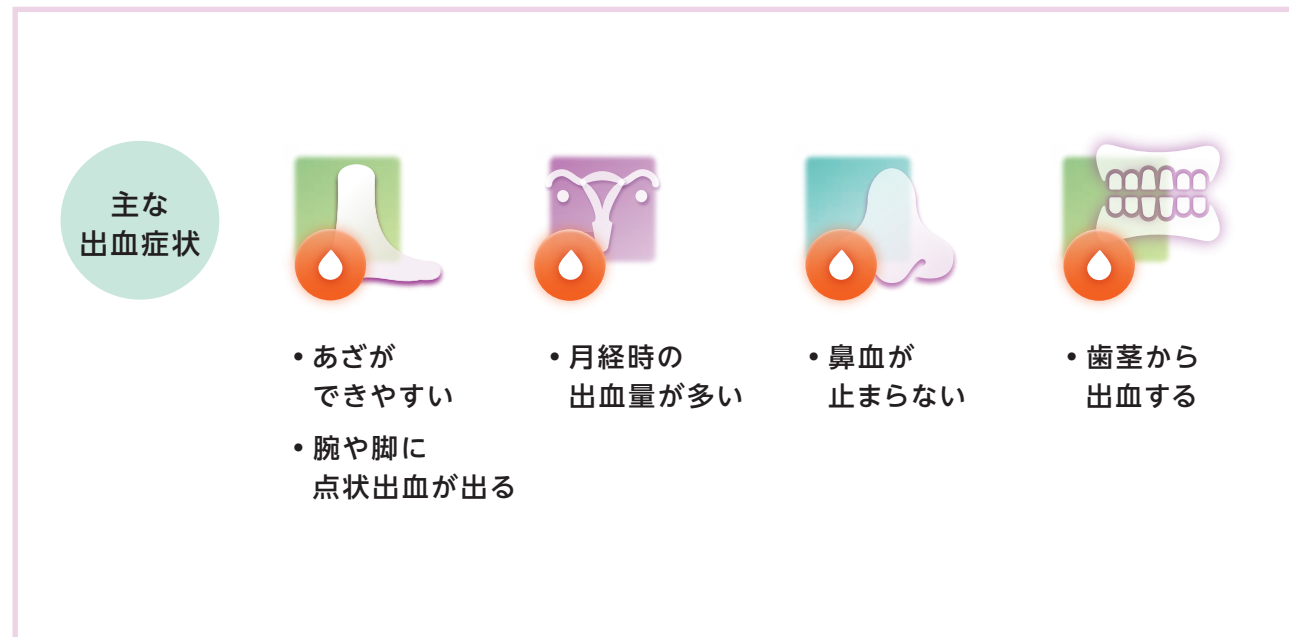
目次

ITPの“見える”症状	血小板減少と出血症状	4
ITPの“見えない”症状	倦怠感や不安	5
体の中で起こっていること	血小板が減るしくみ	6
	複合的な免疫調節異常と炎症	7
倦怠感について	患者さんの感じ方	8
	医師の受け止め方	9
女性特有の症状	過多月経	10
ITP患者さんの心理的負担	日常生活での不安	11
日常生活を過ごすうえで	日常生活での注意点や大切なポイント	12
ITPの治療選択	あなたの状態や希望に沿った治療を受けるためには？	13
あなたの症状を伝えましょう	日常生活でかなえたいことや、症状を医師に伝えましょう	14

血小板が減少するため、 あざなどの出血症状が出現しやすくなります

血小板数2万/ μ L未満あるいは出血症状などがある場合に治療が開始されます

ITPでは、血を止めるうえで重要な役割を果たす血小板が少なくなっているため、出血症状が出現しやすくなります。このことからITP患者さんでは、出血を予防できる血小板数(2万~3万/ μ L)の維持を目標に治療が行われています。血小板がとても少なくなった場合は、脳内出血や消化管出血などの重篤な症状が起きる可能性もあるため、注意が必要です。



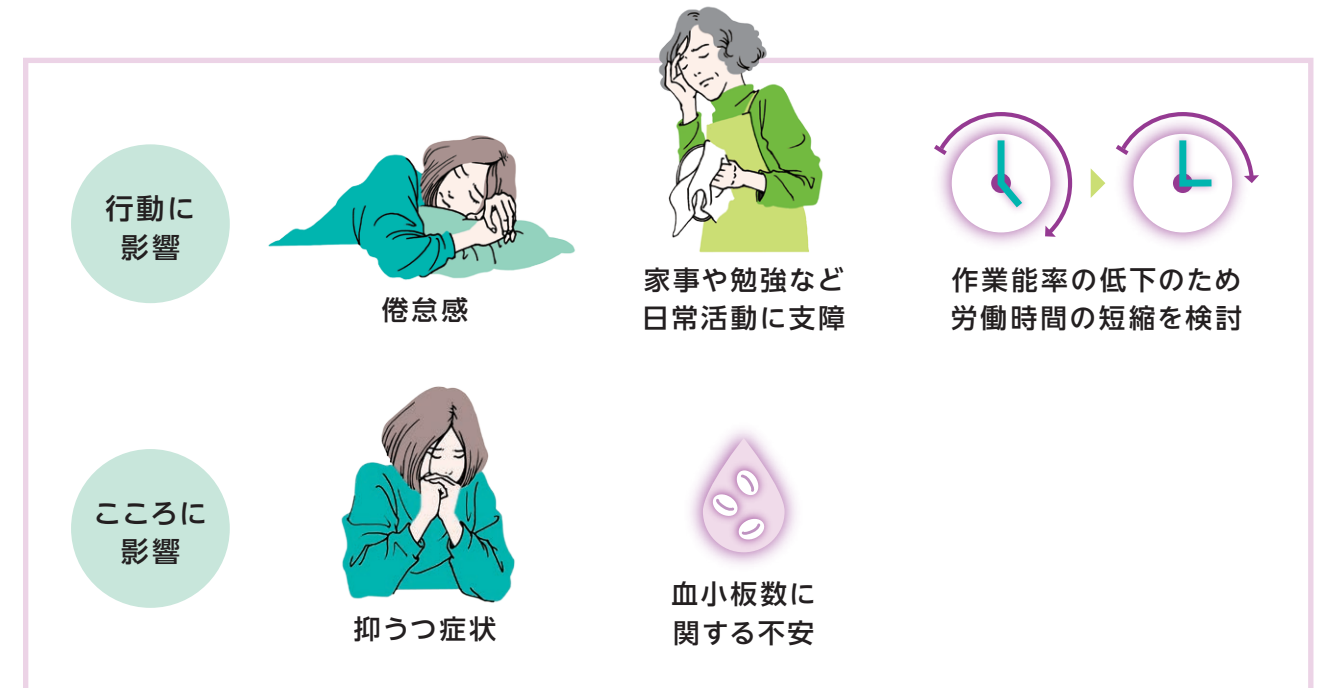
しかしITPは出血症状以外にも、日常生活に影響する症状が出る可能性があります。

次のページへ

出血だけではなく、倦怠感や不安が 日常生活に影響することもあります

出血以外にも、ITPにはさまざまな症状が報告されています

ITP患者さん1,507人と医師472人を対象に世界13カ国で行われた大規模調査では、患者さんはITP診断時に血小板数の減少や出血症状だけではなく、さまざまな症状を感じていることが明らかになりました。これらの症状は、患者さんの日常生活に影響しています。



血小板が壊されやすくなるうえに、 つくられる量も減ってしまいます

免疫の仕組みの異常で、血小板が少ない状態になっています

ITPでは血小板を誤って自分以外の“異物”とみなし、血小板を体の中から取り除こうとする免疫（自己免疫）がはたらきます。血小板が減ると止血ができず出血が起こりやすくなります。



もっと免疫系を
詳細に見ると



複数の免疫細胞により、 複合的な免疫調節異常が起きています

さまざまな免疫のバランスがくずれ、体の中で炎症が起こっています

ITP患者さんは、通常より体内での炎症レベルが高いことが報告されています。免疫細胞が過剰にはたらくと、全身に炎症を引き起こす可能性があると言われており、ITPにおける炎症の影響について研究が進められています。このようにITP患者さんの体内では、血小板の減少に加えて、さまざまな免疫のバランスが乱れている複合的な免疫調節異常が起きていると考えられています。





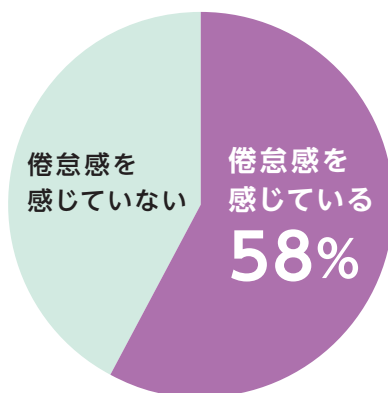
実際にITP患者さんの約60%が倦怠感を感じていました

倦怠感とは、日常生活を送るうえで重要な問題です

ITPは単に血小板が減るだけではなく、日常生活にも影響する疾患だということが患者さんを対象とした調査でも明らかになっています。ITP診断時では患者さんの約60%が倦怠感を感じており、治療を開始した後も約半分の患者さんが倦怠感を感じていました。

倦怠感とは、日常的な活動が困難であったり疲労感が続いたりするなど、休息により十分に改善しない症状をいいます。

Q ITP診断時に倦怠感を感じていましたか？



倦怠感を感じていたITP患者さんのうち**73%**が「かなりつらい」「生活に支障があるレベルの強さ」の倦怠感を感じていました。

Cooper N et al. Am J Hematol. 2021; 96(2): 188-198.



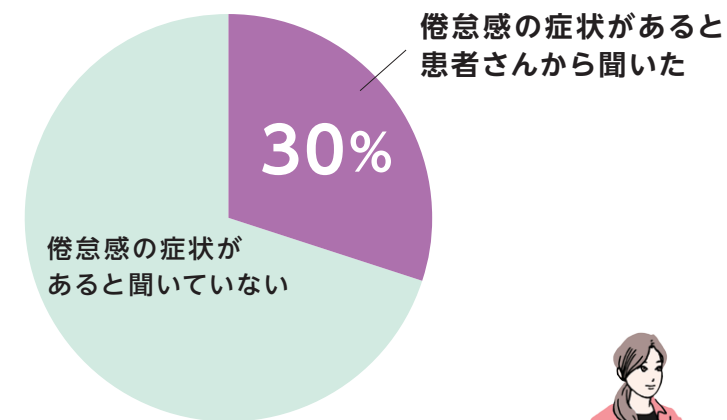
30%の患者さんしか倦怠感を医師に伝えていませんでした

患者さんが伝えないと、倦怠感は見過ごされる可能性があります

しかし同じ調査によると、診断時に患者さんから倦怠感の症状を聞いた医師は30%にとどまりました。このことから、倦怠感を感じているにもかかわらず医師に伝えていない患者さんが多数いることが明らかになりました。

倦怠感などの目に見えない症状は言わなければ医師も気がつかない可能性があり、患者さんから医師にしっかりと伝えることが大切です。

Q ITP診断時に倦怠感の症状を患者さんから聞きましたか？



Cooper N et al. Am J Hematol. 2021; 96(2): 188-198.

最近、倦怠感のためになかなか動けなかったり、仕事や運動、家事などを途中で休んでしまったりしたことはありませんでしたか？

倦怠感が日常生活に影響している方は、受診時に医師や看護師に伝えてみましょう。





女性にとって重い生理は、単に不便だけではなく

仕事を休まざるを得ないなど、社会活動が制限されることが問題になっています

ITPの症状の中でも過多月経*は女性にとって大きな負担になっています。調査では、診断時に女性患者さんの約半数が過多月経を経験し、そのうち80%の患者さんは症状の中でもより負担が大きいと回答していました。過多月経は貧血のほかにも、外出を控える、公的行事をストレスに感じるなど心理的な負担にもなっています。

*過多月経は月経血が多いことです。月経1周期に140mL以上が目安とされています。



今まで生理のために 予定の変更、仕事を休む、行事を欠席 などをしたことがありますか？

- ☐ ない
- ☐ まれにある (年に1～2回)
- ☐ ときどきある (数ヵ月に1回)
- ☐ よくある (ほぼ毎周期)
- ☐ 常にある (毎周期)



「よくある」または「常にある」にチェックをした方は、過多月経の日常生活への影響について医師や看護師に相談してみましょう。



ITP患者さんの多くは、自分の状態に不安を感じていました

ITPはこころの状態に影響して、時にはストレスや不安につながることもあります

出血症状や血小板が減少しているとき以外にも、日常的に不安をかかえて生活を送っている患者さんがいることもわかってきました。

ITP治療中の心理的な負担についての質問項目で、「そう思う」または「強くそう思う」(7段階中、5～7) と回答した患者さんの割合

症状が悪化するのではないかと不安 63%

血小板数が理由もなく増減するのが不安 63%

ITPのせいで無力感を感じる 41%

医師が思っているよりも
体調が悪いことが多いのではないかと不安になる 39%



Cooper N et al. Am J Hematol. 2021; 96(2): 199-207.

上記の項目にこころあたりがありますか？ 自分のことのように感じたら、医師や看護師に伝えてみましょう。



ご自身の体とうまく向き合いながら、日常生活をおくりましょう

ITP患者さんでも、日常生活を大きく制限する必要はありません

血小板数が3万/ μ L以上に保たれ、出血の症状がなければ無理のない範囲で体を動かすことはできると言われています。ただし、自分の血小板数の状況をよく知っていただき、出血リスクが高まる激しい接触や打撲の恐れのあるスポーツを行ってもよいかどうか、主治医とよく相談してください。高齢の方、高血圧の方、すでに出血が見られる方は、過度な労働や運動は避けましょう。



市販の鎮痛剤・解熱剤の服用時や、他の診療科を受診する時は必ず医師や薬剤師に確認しましょう

市販薬の中には、血小板の働きを弱くする成分が含まれていることがあります。自己判断せずに、医師や薬剤師に使ってよい薬かどうかを確認しましょう。

歯科診療や内視鏡検査、手術などの際には、安全に実施できる血小板、止血の状態であるかどうか 중요합니다。ITPであることや、使用している薬の名前、最後に測定した血小板数などを積極的に医師に伝えましょう。

妊娠・出産を考えている方へ

妊娠・出産を考えている方は、なるべく早く血液内科の主治医に相談しましょう。ITPがあっても妊娠・出産ができないわけではありませんが、あらかじめ医師とよく話し合っておくことが安心につながります。



あなたの状態や希望に沿ったITP治療を受けるためには？

あなたと医師が同じ目標で治療に取り組むことが大切です

最近では、医師と患者さんがコミュニケーションをとりながら、患者さんにとって最善の医療を決める方法（シェアード・ディシジョン・メイキング）が行われるようになってきました。この方法では、医師からの情報提供だけでなく、患者さんの情報（日常生活を送るうえで大切にしていることや希望、価値観、好みなど）を医師に伝え、お互いの意思や希望を確認しながら治療法を決定していきます。

出血の予防や血小板数を維持しながらも、あなたが希望する生活により近づくために、普段負担に思っていることや行ってみようと思えば医師に伝えてみましょう。



日常生活でかなえないことや、 今感じている症状を医師に伝えましょう

血小板数は大丈夫なのに、倦怠感があって家事が億劫に感じる。もしかしてITPが原因なのかな？

集中力がなくなって、仕事の効率が落ちた。病気の不安もあるし、仕事はやめた方がいいのかも。

簡単な単語もすぐに忘れるし、頭がぼんやりすることも多い。年齢のせいだと思っていたけど、ITPと関係あるのかな？

出血や倦怠感が起こることが不安で、お出かけする機会が減った。

生理が重くて、毎月数日は仕事を休んでいる。ITPだから酷いのかな？



あなたの希望を書き出してみよう

ご自身の希望を書き出すことは、治療に向き合うあなたの気持ちを後押ししてくれます。質問項目に沿って記入し、これからの目標を考えてみましょう。

- ① 治療を受けて、あなたが一番かなえないことは？
あなたが一番大切にしたいことは何ですか？

- ② 治療について「ここが良くなってくれたらよいのに」と思うことはありますか？

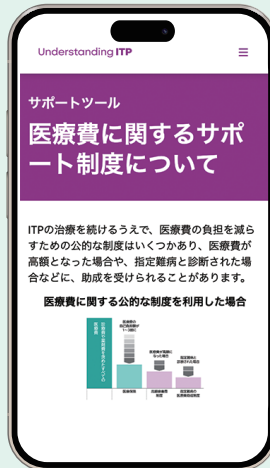
- ③ 治療により病気が改善したら、やってみたいことはありますか？

- ④ 今、気がかりに思っていることや、不安に感じていることはありますか？

医師や看護師にあなたの気持ちや希望を共有して、これからの治療をどうしていきたいか伝えましょう。

免疫性血小板減少症 (ITP) について 詳しく知りたい方やご家族へ

免疫性血小板減少症 (ITP) について知っておきたいこと



二次元コードをスマートフォンで
読み取ってご覧ください。

病気に関する解説など、ITPを理解するための
大切な情報をお届けしています。

医療機関連絡先