

患者の目

私は大阪にある小さな産婦人科で生まれた。母は出産から数日後、医師から私の右脚の異常を告げられ、大きな病院で診てもらった。う勧められたという。いくつかの病院を受診した結果、治療法が確立していない「クリッペル・ウェバー症候群」と診断された。自分が病气だと理解したのは3歳ごろだったと思う。それまではみんな私のように左右の脚の太さは違

医療ソーシャルワーカー 片岡 千恵氏 ①



うものだと思っていた。ところが、あるとき同年代の女の子の姿を見て「私だけ違う」と気づいたのだ。母に病气についてあれこれ尋ねた記憶はない。子どもながらに受け入れようと思ったのだらう。母からは「この病气は千恵自身が付き合っていくもの」と言われて

に絡み合い、その部位だけが異常に発達する。形成不全が下肢の場合は「クリッペル・ウェバー症候群」と診断名がつき、その他の部位の場合を含め「混合型血管奇形」と総称している。日常生活に大きな支障はないが、脚を長時間下げていると血流が悪くなり、む

育った。この病气は動静脈や毛細血管、リンパ管の形成不全だ。血管の数が多く上、変形しており、それらが複雑

血管異常 対症療法のみ

かたおか・ちえ 1980年生まれ。出生直後に「クリッペル・ウェバー症候群」と診断される。北星学園大社会福祉学部卒。地域包括支援センターなどを経て、昨年6月から回復期リハビリテーション病棟を持つ病院で医療ソーシャルワーカーとして勤務。「混合型血管奇形の難病指定を求める会」会員。

成長とともに左右で脚の長さの差が広がったため、左脚の骨を一部切り取り、そのすき間を広げて長さをそろえる手術を受けた。現在は脚のむくみやだるさは弾性ストッキングや弾性包帯の着用で、痛みや熱は薬で抑えるか、空気圧により血流を良くする器具で症状を和らげている。この病气は患者数が多くはないと聞く。そのためあまり知られておらず、医師でも知らないことが多い。私自身も新聞記事で読んだことがある程度で、患者会に入るまで同じ病气の人と出会ったことがなかった。

医 療