

より良い

コミュニケーション講座



連載：臨床心理士によるトランジション期の課題解決

1

血友病保因者に対するケアの必要性 ～保因者の置かれている身体的・ 心理的側面に関する考察～

西川歩美

独立行政法人 国立病院機構 大阪医療センター臨床心理室 /
公益財団法人 エイズ予防財団リサーチレジデント

はじめに

本連載のテーマは「トランジション期の治療における課題解決」である。本来、小児慢性疾患患者における「トランジション期」とは、小児科から内科などの成人期医療への過渡期・移行期を意味しており¹⁾、血友病治療においても同様に用いられる。小児科から内科などへのシームレスな診療を目指し、患者の診療情報や社会的情報を内科医が引き継ぎ、包括医療の体制整備と治療法の標準化が重要とされている¹⁾。また、包括医療には心理社会的な側面も含まれており、とくに幼少期においては、母親に対する心理的な支援の必要性が指摘されている²⁾。

一方近年では、患者の母親、姉妹、娘などを、患者を支援する役割を担う家族とみなすだけでなく、彼女らに保因者健診を推奨するなど、保因者ケアの動きが徐々に認められている³⁾。その背景には、保因者自身の出血の問題や、出産による患児の頭蓋内出血を予防する必要性などが挙げられる^{4,5)}。

本稿では、従来の意味合いでのトランジション期と

は異なるが、患者を支援する側から保因者として支援される側へのトランジションという観点から、彼女らの置かれているであろう身体的・心理的側面を考察する。



血友病保因者の定義と分類

血友病保因者とは、2本のX染色体のうち1本に血友病の原因となる遺伝子変異をもっている女性と遺伝学的に定義され、確定保因者と推定保因者に分類される。前者は、患者を父親にもつ女性、2人以上の患者を出産した女性、1人の患者を出産し母方血縁に患者がいる女性である。後者は、1人の患者を出産した女性、家系に患者がいる女性、兄弟に患者がいる姉妹である。患者1人に対して保因者は1.6～5人存在すると推定されている³⁾。