

より良い

# コミュニケーション講座

## 血友病保因者とその家族との コミュニケーション

(家族へのアプローチおよび年代別のアプローチについて)

西田恭治

独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター  
感染症内科医長・血友病ケアユニット

### はじめに

近年の血友病治療の進歩は著しい。今年年間出血ゼロを達成できている患者も多く、平均余命も健常者とほとんど変わらないとの報告もみられる。とりわけ若年患者はスポーツの制限もなくなりつつあり、QOLの改善は目覚ましい。それに比べて、保因者女性の状況は身体的にも精神的にも改善がみられないと反省せざるを得ない。しかし、保因者環境がまったく変わっていないという危機感が、近年ようやく高まりつつある。まずは、血友病に関する成書に保因者ケアに関する項目が設けられるようになってきた。従来は、遺伝学的用語である保因者に関する解説はあったものの、彼女たちのケアや本稿のようにコミュニケーションにまで及んだものはなかった。今回このような切り口から寄稿させていただくことが、医療現場で少しでもお役に立てれば嬉しく思う。

### 保因者の現状

多くの医療者は、血友病専門医でさえ、血友病保因者女性は血友病患者と異なり出血傾向はないと信じてきたために、半数近くの保因者が経験する月経過多をはじめ多彩な異常出血が見過ごされてきた<sup>1)</sup>。保因者の因子活性の中央値は約50~60%とみなされているものの因子活性の個人差は大きく、5人に1人は30%以下であると推測され、10%以下の保因者も散見されるのが現実である。そのような保因者の不慮の事故時や大手術時には血友病と同様の止血管理が必要である。しかし多くの医療者は、保因者も出血傾向があるという認識が欠如しており、十分な止血管理が行き届いていなかった。

一方、精神的側面からみると、多くの保因者は自らの将来に対して漠然とした不安を抱え、その解決の機会をもち合わせていない。多くの場合、彼女たちの血友病に対する知識は、父・叔父・兄弟など過去の血友病に対する認識で止まっている。すなわち、重篤な関節障害、ウイルス感染症、出血による生命危機などが、これから出生する血友病児にもその恐れがあると懸念されていることが少なくない。彼女たちの適切な将来設計のために現在の血友病環境に対する認識の共有が急がれる。