

ブリティッシュコロンビアにおける HIV 感染血友病患者の新たなニーズ

The emerging needs of persons living with haemophilia and HIV/AIDS in British Columbia

G.Taylor

Hemophilia Program, Vancouver Hospital and Health Sciences Centre, Mary Pack Arthritis Centre Site

要約: HIVに感染した血友病患者の日増しに高まる様々なニーズに対応している血友病対策事業のスタッフを支援するために、1991年、血友病対策事業強化プロジェクト(HPEP)がスタートした。このプロジェクトは1997年に見直しが行われ、その結果、近年の抗レトロウイルス療法や検査法の進歩、HIV/AIDSについての専門的知識の普及ならびに社会資源(resources)の整備などを受けて、患者層のニーズが変化していることが明らかになった。HPEPが果たす役割として現在も続いているのは、HIVや肝炎疾患以外にも合併症をもつ血友病患者に対して、トリアージ(triage:治療優先順位の決定)を行って個々の患者に適したケアをすることや、HIV専門医と連携することなどである。ブリティッシュコロンビアの遠隔地に住む患者にとって社会資源や医療資源を得るのは今なお容易ではなく、強力な支援者の存在が必要である。HIVに感染している血友病患者

の家族・子供への援助も必要とされるが、特に告知の時と入院中に受けるストレスに対する心構えをする時期に援助が必要である。

多くの生存者がかなり良好な健康状態を維持しているという事実は、このグループに新たな希望をもたらした。良好な健康状態を維持している患者は自分達の生活を再評価しつつあり、短期の目標と長期の目標の両方を立てるための援助を必要としている。希望を失わないようにするための介入策としては、本人・家族へのカウンセリングやサポート・ミーティングの開催、職場に復帰するためのカウンセリングと訓練、職業紹介などがある。ここ数年来、HIVに感染した多くの血友病患者が前途に希望を持ち、前向きな感情を高める機会に初めて遭遇している。

Key words: 血友病, HIV, AIDS, 血友病対策事業(Haemophilia Programme), 将来のニーズ

血友病対策事業強化プロジェクト(the Haemophilia Programme Enhancement Project: HPEP)は、カナダ、ブリティッシュコロンビア(BC)州のバンクーバーにあるメリーパック関節炎センター(Mary Pack Arthritis Centre)に拠点を置く血友病対策事業のスタッフが1991年~1992年に発案したプロジェクトである。発案につながるきっかけとなったのは、ヒト免疫不全ウイルス(HIV)が陽性と判

明した血友病患者(BC州血友病患者の40%)に対し彼らが必要とする医療ならびに社会資源の確保の必要性であった。あるニーズ評価調査によれば、HIV感染血友病患者は、このプログラムが、ケア・コーディネーションの監視と援助、HIV/AIDSについての学習の場、更に情報センターとして最も重要な資源であると認めていることがわかった。またHIV感染血友病患者、その家族、更にこの二重苦と戦う患者を支援している地域の医療・保健従事者の特殊なニーズを満たすためには、新たな支援が必要であることを同事業のスタッフは明確に認識していた。

そこで 1992 年、HIV ナース・クリニシヤンのポスの確保と医療オフィスの整備のために、BC の疾病予防センター（Centre for Diseases Control : CDC）から同事業に対し資金が提供された。HPEP の設立後 2 年間は医療サービスと HIV/AIDS 教育の発展への取り組みが活動の中心となった。その後、1992 年から 1994 年にかけて、エイズによる死亡数が増加したこと、また、最初の入院（発病）とそれに引き続く AIDS の診断が家族をも翻弄するようになったことから HPEP の活動範囲は拡大した。一方、1995 年に状況が変化した。すなわち、健全なライフスタイル、薬剤の進歩、多剤併用療法の導入、検査法の向上（CD4 細胞数、血中ウイルス量）等によって、血友病 HIV 感染者の寿命が延長していることが HPEP スタッフの調査でわかったのである。これらの変化が多くの患者の QOL の向上に貢献し、その結果、患者の間に新しい希望的な考え方が芽生えてきた。

1997 年 1 月、HPEP の活動内容を見直すべきであるとの提案が出され、私は、主任研究者として参加することになった。そこで、HPEP の事業に対する意見をより深く知るために、質問事項が作成された。以下本稿で述べる内容は、15 人の血友病 HIV 感染者（HIV 陽性長期生存者の 43%）、過去および現在の HPEP スタッフ、地域の HIV 専門医の 3 者から得られた情報をもとにしている。本稿の目的は、HPEP の事業見直しの特別な成果について議論することではない。むしろ、HIV に感染している BC の血友病患者に対するヘルスケア提供の現状をスナップ写真風に伝えようとするものである。HPEP 開始以来、HIV 対策は質、量ともに大きな進歩を遂げた。それでもなお、患者達の複雑で変容するニーズは、ヘルスケアの専門家に油断せずにいることを求めている。サービス面でのギャップは今も存在し、益々大きくなっていく患者の期待にそえるように、新たな事業を展開していくことが必要である。本稿では、HIV 感染血友病患者が新たに直面している諸問題を考察し、併せて、サービス提供の面で今後の展望と展開についての方向性を探ることにする。

カナダの血液製剤に HIV が混入

1960 年代の初めころは、血友病治療は当時の標準的な状況を背景にしてかなり簡単なものであった。生命に危険がある重篤な出血に対しては血漿が使用された。しかし、1960 年代の後半になるとカナダ赤十字は、採血用のプラスチックバッグと低温遠心器を使ってクリオプレシプレートを使うことができるようにした⁽¹⁾、加えて、治療プロトコルは各州ごとに異なっていたものの、次第に多くの医師が血友病の治療の仕方について習熟していった。BC では、1 年間の試行的なクリニックでの経験を参考にして 1973 年に血友病包括医療クリニックを開設した。1979 年の初めには、カナダ赤十字の輸血サービス部門がカナダ人の血漿を原料とした、中間純度の第 VIII 因子濃縮製剤を製造するようになった。その結果、血友病患者でも外科的治療や、血友病性関節症のリハビリテーションをすることができるようになった。

1980 年に、Chapin Key 委員会は、カナダの血液分画業者 3 社と長期にわたり血漿の分画化について契約するように勧告した。しかし、この 3 社の血漿供給量は必要量を大きく下回っていて、結果として第 VIII 因子製剤の原料血漿を米国由来の血漿に依存する割合が増えていった。不幸なことに、米国の血液にはすでに HIV が混入していた。CDC は 1982 年の報告書を次の言葉で締めくくっている。すなわち「血友病 A 患者の間の AIDS の、今回ならびに今後の報告は、血液および血液製剤を介した AIDS 伝播の可能性について、深刻な問題を提起している」⁽²⁾。

CDC の研究で、後年、米国では、1983 年から 1984 年にかけて血液製剤による多くの感染が起こったことが明らかにされた⁽³⁾。

1983 年までに、輸血、あるいは血液製剤を投与された血友病患者が HIV に感染していることが知られるようになった。また、血液検査の結果、このウイルスは血液あるいは性行為で伝播されると考えられた⁽⁴⁾。そこで 1984 年 10 月、米国血友病財団（National Hemophilia Foundation）と CDC は加熱処理製剤へ直ちに切りかえることを勧告した。同年 11 月の中旬、カナダでは今後加熱処理製剤のみを認可すること、また切り替えはできる限りすみやかに行う

ことを生物製剤局が決定した。その後、同年12月10日にはカナダ血液委員会の主催によるカンファレンスが開催された。出席者は全員、加熱製剤を1985年5月1日から導入し、同年7月1日までには完全移行を達成することに同意した。同年11月までにカナダでELISA検査が認可された。一方、1987年、米国から輸入した製品にHIV汚染ロットがあったため、BC州では更に6人がHIVに感染した。この結果、BC州でHIVに感染した血友病患者の総数は75人になった。

カナダにおける血友病患者社会 (hemophilia community) に HIV/AIDS が与えた影響

1993年に結成されたカナダ血友病クリニック病院長連合 (the Association of Haemophilia Clinic Directors of Canada : AHCDC) は、カナダ全土の血友病クリニックの患者登録簿 (絶えず更新されている) を管理している。この登録簿には登録されている23のクリニックへ通う血友病患者全員が一覧表にして列記され、HIVの現状に関するデータも集められている。西欧諸国と同様に、カナダの血友病患者の構成は5分の4が血友病Aで、残り5分の1が血友病Bである。およそ800人、すなわち全血友病患者の36%がHIVに感染したが、これは重症血友病患者に限ると80%を超える感染率である。1980年以来記録されている血友病患者の死亡の大半がAIDSによるもので、HIV感染者の44%がすでに死亡している。

血友病対策事業における HIV 感染者対策の進展

1980年代に検査でHIV陽性と判明したBC州の44%の血友病患者が、今や不十分になったサービス、特に血友病対策事業に対し、新たな要求を提出した。それに応えて、カナダ保健省とBC州のCDC (BCCDC) は資金を提供し、血友病HIV感染者の身体的、精神的、社会的 (biopsychosocial) ニーズを満たすためのサービスの拡大を図った。これがいわゆるHPEPである。HPEPの初年度は新事業の開発に明け暮れ、ようやく2年目に入って事業の実施に

焦点が当てられるようになった。HIV看護ケアでは、BC州全域の患者本人やその家族、介護者への医療面での援助と教育が集中的に行われた。遠隔地に住む患者のケアではとくにこのような展開は重要であった。なぜなら、隣人による排斥や解雇の危険があるため、多くの患者・家族が地元でサービスを受けることができないと感じていたからである。AIDSによる死亡患者数が増加しつつあった時期でもあり、身内の死に向き合うために必要な感情的・現実的な心構えをもてるよう家族を支える必要もあった。

HIV疾患の進行に関しては、感染者の大半がHIV陽性だと判明した1985年から10年目が近づいた1993年～1994年は特に困難な年であった。日和見感染の発症とそれに続くAIDSの診断で、初めての入院を経験する患者が次第に増加した。それでもなお、15人の患者はHIV専門医の診察を受けておらず、1年以上フォローアップを受けていなかった。これらの患者は、HIVの診断が秘密裡に行われていて、社会的に孤立していることが多かったため、HPEPのスタッフは家庭訪問によって患者との接触を保つように努めた。また、1993年3月から1994年3月にかけての1年はバンクーバーのKrever公聴会で多くの患者が証言した動乱の年でもあった。多くの患者の心情が、役に立たないと思われる制度によって傷つけられた。ヘルスケア制度を苦々しく思って、血友病対策事業にあいまいな態度をとったり、事業から遠ざかってしまう患者もいた。このように患者の孤立した環境や、場合によってはHIVケアに加わらない患者の環境を変えるために、HPEPスタッフは相互援助能力と自己ケア能力を引き出しながら対象となる患者の啓蒙を優先的に推進していった。

1995年までに、血友病HIV感染者の中で、長期生存者がかなりの部分を占めるようになった。HPEPスタッフは当時行っていた支援ネットワークの整備、教材の開発、研究プロジェクトの立案、地域を基盤としたカウンセリングサービスの提供などをさらに発展させていった。生活に根ざしたこの拡大方針から生まれた考え方が、多くの患者に改めて自らの人生の目標を考え直させることになった。HPEPスタッフは、患者の健康状態をモニターしつ

つ、在宅下でHIVと血友病を管理する役割を引き続き担うことに専念した。

調査方法

今回私は、研究への参加者にインタビューしてデータを収集する定性分析法を用いて調査を行った。対象は、HPEPと密接に関わっている人々および幾分離れた立場にいる人々で、様々な意見を聞くことができた。調査対象者は3群に分けられる。第1群は、15人の血友病HIV感染者で、HPEPのサービスを受けている患者の34%に相当した。このうち9人はLower Mainlandに住み、6人はBC州の他の地域に住んでいた。この地理的分布によって、中央ならびに遠隔地に住む患者の間で公平なバランスをとり意見を聞くことができた。第2群は、HIV/AIDSの治療に関与している地域の専門医である。第3群はHPEPの過去ならびに現在のスタッフで、HPEPの過去ならびに現在のスタッフとの面接は該当者が少数であったため簡単に行うことができた。しかし、患者の選定と地域のHIV専門医の選定に当たっては、情報量が豊富な対象者を探すため、HPEP現スタッフに今回の調査対象者にふさわしいと思われる患者と地域のHIV専門医を推薦してもらった。

調査の指針の一つは血友病HIV感染者とのインタビューであった。質問は自由回答式で行い、自分の言葉で回答してもらった。質問では、どの感情や思考が被面接者に目立つかについては予め推測しなかった。質問は血友病クリニックへの受診時の面談か電話で行った。フィードバックする目的で選んだ地域のHIV専門医には時間的制約があったことから、それぞれEメールで連絡した。EメールのメッセージにはHPEP事業の見直しという目的を述べ、各自のコメントをEメールで返信するか、書留め郵便で返信して欲しいと依頼した。集中的な集団面接は現在のHPEPスタッフと行った。この方法を選んだのは、効率のよい方法で質の高いデータを得ることができる考えたためである。かつてのHPEPスタッフに対しては、地理的に遠かったため、集団面接時に尋ねた質問と同じ質問を電話で行った。

調査結果

調査対象者全員から集めた情報から、血友病とHIVの管理の様々な側面に関していくつかの問題点が明らかになった。すなわち、地域の対策事業の仕組とその利用可能性、遠隔地に住む患者への福祉・救済活動、患者啓蒙の手段としての看護ケア、擁護活動、教育と情報入手ならびに家族へのサービスに関するテーマである。その中のいくつかのテーマはHPEPの組織と活動に直接関係したものであり、その他に患者の期待と要望に根本的な変化があったことが伺えるテーマ、またHPEPの活動を超越するテーマもあった。

HIV感染者の56%がHIV感染後10年以上生存していることは注目すべき点である。感染時に青年であった患者は今や中年になり、ライフステージの中で、新たな選択肢を持ちつつある。多くの患者が、これまで人生の目標を脇に置いてきたが、その必要がないと認識した時、活力を取り戻すことが難しいと感じている。彼らは、残り少ない人生だと信じて過去の決断を行ってきた。たとえば、予後不良ゆえに関係も持たないようにしてきた患者が、今やそうした考え方が正しいかどうか考え直している。また、雇用適性を高める計画を立て、職場復帰のためのカウンセリングに関心を示す者もいた。自分のQOLを豊かにする方法を探しているのである。次項では、血友病HIV感染者の変貌するニーズと、血友病対策事業の役割についての、調査への参加者の意見を考察する。

HIV/AIDSケアにおいて血友病対策事業が現在果たすべき役割

血友病HIV感染者に対するHIV/AIDS施策の水準は1990年代の初め以降大幅に向上した。彼らは現在、HIV病に関して適切な医療サービスを受けていると報告している。患者は、周囲の人たちに知られるのがいや、あるいは自分のHIV感染を認めたくないからHIV感染に対するサービスを避けるといった姿勢ではなく、むしろ、最近の医学的進歩を考慮に入れてHIVの高度のケアを積極的に受け入れているよ

うに見える。三次のHIVケアクリニックとも言うべきHIV診療施設が提供する優れた医療は患者の信頼感を育み、今では血友病HIV感染者の大半はこうしたセンターがHIVの治療に関して専門性と責任を持っているとみている。事実、一個所に多くの専門分野を集めるコンセプトを取り入れるセンター側の拡大方針を患者は受け入れているようである。逆に、BCにおけるHIV/AIDS治療の歴史は、初期には一流の医療施設に集中していたのが、最近では、地域の一般医と専門医（感染症、内科、一般開業医など）へ移行しつつあり、ひとつの停留所内でのショッピングというコンセプトも併せてとり入れられつつある。

HIV三次ケアセンターやその他のHIV/AIDS対策事業を容易に利用できるようになった現在、血友病対策事業はBC州のHIV/AIDSケアの中で果たすべき役割があるだろうか。同事業の最も重要な一つの機能はトリアージすなわち患者のニーズに応じた振分けを行うことである。身体的、精神的あるいは社会的問題点を見つけてそれを確認した後、スタッフは適切な治療が受けられるように適正な施設に患者を紹介することができる。幅広いすぐれたHIV対策事業を利用できるようになり、またカクテル療法が登場した今日、これらのサービスや治療を受けるよう患者に働きかけることの重要性はますます大きくなっている。時宜を得た治療の導入により、患者の全体的な健康状態を維持、更には増進を図ることが可能となったのである。このことはおそらく、入院患者数の減少や入院日数の短縮に反映されるであろう。

すでに存在しているHIV三次ケアクリニックへの橋渡しの役目を通して、血友病対策事業のスタッフは、基礎疾患である血友病の問題とHIV疾患に合併する血液学的問題点について、HIV専門医に伝えることができる。患者は、自分を担当してくれるHIV専門医に対し自分が血友病のケアを受けていることを伝えるのを忘れるかもしれない。その時、血友病対策事業のスタッフは患者とHIV専門医に対して、血友病の管理も必要なことを指摘しなければならない。血友病対策事業のスタッフは血友病がHIVの経験をどのように変化させるかを理解しており、血友

病患者が極めて困難な問題をどれほど抱えているかをHIV専門医に伝えることができる。たとえば、肝疾患による死亡者数が最近かなり増えていることは、血友病HIV感染者が、恐らくC型肝炎とHIVの重複感染による危険の増大に直面していることを示している。また、プロテアーゼ阻害剤による出血の問題にも直面している。肝機能の回復について更なる研究が必要である。1980年代は、患者達にとって、差し迫った自らの死が大きな問題であった。しかし1990年代、血友病対策事業のスタッフは、治療を進めたり、準備する上で重要な役割を果たしている。この舞台裏で行われる微妙な仕事は、質の高いケアに役立つ血友病対策事業の一つである。

血友病HIV感染者が抱えている新たなニーズ

血友病HIV感染者は、定期的な血液検査から単なる結果だけでなく、もっと多くの情報を得ることを求めている。実際、今回の調査からも、血友病HIV感染者が利用している重要な対策方法には、保健関係者からの情報支援の必要性が明らかにされた⁽⁵⁾。急速に進歩しているHIV治療に関しては、患者が最新の情報に精通している医療従事者に診てもらうことが絶対に必要である。ダイレクトメールによるキャンペーンや個人的な接触で血友病とHIVの関連性的を絞った情報が得られると、明らかに患者はそれを価値あるものとする。また、発症予防のためにHIV教育が推奨する手法を実行しない患者、血友病対策事業スタッフが、新しい治療について知らなければならぬ情報を伝えてくれることを期待している患者には、ダイレクトメールによるキャンペーンが重要な意味を持つ。

対策資源の強化の面で血友病対策事業スタッフが指導的役割を発揮すべきという圧力は減ってきた。かつてHIV治療情報を入手するために同事業団へ問い合わせをしていた開業医も現在はHIV/AIDS治療に関する優れた情報源を持っている。しかし、HIV対策資源の拡散は、結果的に諸刃の剣となるかもしれない。ここ数年、HIV感染者数が増加するにつれ、この分野の中に特殊な団体がいくつも現れ、独自の支援ネットワークを構築した。その結果、今で

は多くのHIV支援ネットワークが限りある資金を求めて競い合っている。このHIV感染者の中で血友病患者が占める割合はかなり小さい。そのため、血友病患者が、薬の治験だけでなく、精神的・社会的あるいは家族に関する問題への取り組みに関してHIV/AIDSケア改善計画の中で引き続き中心的な存在として組み入れられていくためには、強力な擁護者の存在が必要であろう。

BC州の遠隔地に住んでいる血友病HIV感染者は、特殊な課題に直面している。HIV/AIDSの専門知識から地理的に隔たっているがゆえに、彼らは都会に住む患者より自力に頼らざるを得ない。自分の病気の管理に際して過去の経験を生かせない患者は、予防措置をとるのが遅れる危険性がある。また秘密を守ることは、小さな町に住む患者には相変わらず悩みの種であり、したがって適切なやり方で自分のHIV感染を他人に知らせる決断を下すためには、継続的支援が必要である。これらの患者の大半は、地元の対策資源を頼らずに、身体的・経済的負担があるにも関わらずバンクーバーの医療施設を定期的に訪れている。血友病対策事業スタッフとの接触が少なく、家の近くにいて情報を提供してくれるセラピストに接する機会もないことから、地方に在住する患者に対する精神的、社会的介入はまだ散発的にしか行われていない。進んでバンクーバーへの旅に出発する患者には、もっと効率のよい方法でお互いの来院を調整するために、保健・医療サービス側が更に大きな努力を払う必要がある。もう一つの対策は、対策資源を割り振って多分野にまたがるチームを編成し、このチームがバンクーバー以外の人口密集地に出向き、患者とその家族が自宅の裏庭で医療・ケア提供者と話し合えるよう取り計らうことである。こうした活動は、医療・ケア提供者と強力な関係を築く助けとなり、また地域の対策資源が不十分なために患者とその家族が抱えている孤立感を和らげる助けとなるであろう。

サービスをどこで提供するかだけでなく、サービスをどのように提供することも重要なことである。治療的介入によって患者の無力感が減少し、患者がHIV疾患の治療に意義を見出し、もっと楽観的になってよいという感じをもてるようになることが大

切なのである⁽⁶⁾。血友病/HIV対策事業に長年関わってきたメンバーは、患者の大多数から敬意と信頼を得ている。この長年の関係によって、患者に高く評価されるケアとサポートの環境が育成された。患者との親密さから、スタッフは説明や勧告と共に、多くの患者にやる気を起こさせるようなやり方で検査結果(すなわちCD4値、血中ウイルス量)を伝えることができる。その時患者は、利用できる治療について、インフォームド・デシジョン(説明をうけた上での決定)の権利が与えられたと感じるのである。このやり方によって、患者がすみやかに、カリニ肺炎に対する予防処置を実行する結果となった。更に強い主観的な自覚を助長することが、免疫強化の面だけでなく免疫抑制の回避にもつながる可能性がある⁽⁶⁾。

血友病HIV感染者の家族の特殊なニーズを満たす援助は、従来通り血友病・HIV対策事業の目標である。特に、配偶者やパートナーおよびHIVに感染している青少年を対象とした大規模な活動が1980年代から1990年代の初めにかけて行われた。HPEPは、スタッフが患者とほぼ同世代の立場で接することができる点で、HIV支援ネットワークの中で特異な位置を占めている。血友病という病気は、伴性劣性遺伝性疾患であるため、スタッフは患者の母親、兄弟姉妹、伯父・叔父、甥などを知っている。スタッフが家族と親密であることはHIV/AIDS関連機関、HIV三次ケアクリニック、支援グループ、あるいはカナダ血友病協会(Canadian Hemophilia Society: CHS)主催のCHSカップルズワークショップや1990年代初めのCHS告知ワークショップ等へすみやかに紹介できた点で、極めて大きな利点であった。

しかし、現在は小児患者の数が少なくなったこと(1991年の14人から1997年は1人)をみても、また配偶者の出席が減ったために配偶者に対するプログラムや教育資料が消滅したことをみても、ニーズの変化は明らかである。考えられるもう一つの解釈は、ある特定のニーズが間違っていて認識されたのかもしれないことである。今回の調査から、血友病でHIV抗体検査が陽性の青少年も、HIV抗体検査陰性者に匹敵する精神的回復力や柔軟性をもっていることが伺えた⁽⁷⁾。しかし明らかなギャップは、HIV感

染者を親に持つ子供たちへの対策が欠けていることである。たとえば両親は子にHIVについて話すのが難しいと気づく。そして告白する方法を決めることで配偶者間に緊張感が生まれるのである。更に女性であれば、彼女達の年齢や彼女達のパートナーの病気のステージとも関連して様々なストレスに直面する⁽⁸⁾。このような現状にも関わらず、HIV感染者である回答者からは、家族に対する現行のプログラムは重要ではないとの示唆があった。ごく最近の調査は、HIVに感染している男性血友病患者が、HIV非感染の男性血友病患者に比べ、不安やうつなど精神的苦痛に悩まされることが多いことを示唆している。感覚的であると同時に実用的な支援の内容を明確にしたうえで、夫と妻に対し家族の外からの支援を増やす方法をプログラムに組み入れるべきである、と調査者は指摘している⁽⁹⁾。こうすれば、家族の中の問題点を明らかにできるかもしれない。

夫が血友病HIV感染者である場合、一般的に彼らは家族に負担を掛けたくないため、家族から孤立する傾向がある。その結果、家族は、しばしば疾患の急性期や緩和ケアを通して経験する多くのストレスに立ち向かう心の準備ができなくなる。実際、患者の急性期ならびに緩和ケアの前後に血友病対策事業スタッフが家族を支援してくれることを、患者は期待している。それゆえ、患者と家族に最も密接に関わってきたスタッフにとっては、死別後のカウンセリングの分野でその能力を高めることが大変重要である。時間をかけて進行する疾患や障害を抱えて生活している患者が、生活の中でストレス要因が積み重なり、ついには個人的なストレス閾値を越えてしまった時だけ助けを求めるのは、まれなことではない。血友病対策事業スタッフは、また、患者の配偶者やパートナーに自分達自身の感染のリスクを低下させるように注意を喚起し、定期的にHIV検査を受けるよう勧めることも必要である。

いくつかの研究は、ストレス、社会的支援、健康の三つのコンセプトは相互関連しあっていることを示している。予期し得ない、そして自分でコントロールできない形の身体機能の変化、社会的役割の変化、そして就労の変化はすべてマイナスの結果につながる大きな危険因子である⁽¹⁰⁾。中でも社会的支援

は、変化する可能性や、また介入を受けやすいことから特に関心の的である。「stress-outcome」の手法を用いて調べると、ストレスの大きい傷害の後の、ネガティブな結果が社会的支援によって緩和されることが経験上強く示唆されている^(11,12)。stress-outcomeモデルの有用性は、社会的支援や取組みスタイルなど治療面で指針となる介入変数を同モデルが明確に認知する点にある⁽¹⁰⁾。事実、社会的支援が寿命の延長をもたらすことがある⁽¹³⁾。

血友病HIV感染者間だけでなく、もっと大きいコミュニティとのネットワーク構築を促すことは孤立感の減少に役立つであろう。とはいえ、CHSのイニシアティブはさておき、孤立感を緩和するような特別のイベントをするために人々を集めることは難しい。1996年HPEPスタッフが行った定性分析の未発表データによれば、HIV感染と上手に付き合っている血友病患者には次の傾向が見られることが示唆された。すなわち、(1)マイナス思考をコントロールするための方法を編み出す、(2)血友病での体験を通して学んだノーマリゼーション過程を継続する、(3)個人的な人生の目的を明確にする、などである。このような要素を生活の中に組み入れて長期にわたり強力な免疫反応を維持するには、一人ひとりの患者に対するカウンセリングが役に立つであろう。調査によれば、HIV感染者へサービスを提供するために理想的と考えられる様々な組織化されたグループ活動があることも明らかにされている⁽¹⁴⁾。

ヘルスケア提供者の新たな仕事は、短期的目標と長期的な目標の両方をもって生活しているHIV感染者を勇気づけ支援することであろう。患者からフィードバックされたコメントから、多くの患者が長期生存しているという事実の中で、各人が自分の人生を再評価しており、またこれまでの予想以上に多くの患者がかなり良好な健康状態を維持しているという印象が得られた。就労と自信が個人の精神的幸福感に重要な要素であり、全体としての健康増進に寄与する^(15,16)。職場復帰のための訓練を受けることは、多くの患者が職場に戻る際に感じる新たなやる気と楽観的なものの考え方の維持に役立つであろう。非生産的であると感じることが、現在抱えているストレスの根源であり、劣等感自尊心を傷つけ

る。しかし、自分の健康を支える日常的なやり方を確立している一部の患者は、就職することがかえってストレスの源になると考えていることも認識せねばならない。やる気を出した患者に職業リハビリテーションを紹介する目的は、就労の斡旋や、再訓練、あるいは差別を減らすために雇用者と話し合うことによって就労の可能性を高めるよう戦略の枠組みを計画することであろう。

就職に対する制度的なバリアも考慮しなくてはならない。カナダ年金計画 (Canada Pension Plan : CPP) では、3カ月の試用期間が認められており、この間に受益者は有給職務に戻れるだけでなく、CPP 障害手当も受け取ることができる。3カ月後、収入の得られる雇用関係を維持できない場合に「促成 (fast-track)」再応募過程に入ることができる。その結果、経済的リスクの再発は抑えられる。また、スクールに出席したりボランティアワークに従事している保険金受給者は、「医学的に可能な作業能力 (medical capacity to work)」を再び獲得した場合のみ、諸手当を失う。しかし、「医学的に可能な作業能力」が主観的なもので、裁定者の解釈に委ねられている点は問題である。

身体能力の回復に要する費用が職業リハビリ当局以外から支給されているカナダの状況下では、使える金額の大半が現実的な職業リハビリサービスへの支払いでなく、医療費の支払いに使われてしまうという問題は起こらない。BC 州では障害手当の受給者は失業しても、健康保険の給付が中断されずに継続される。しかし、所得補助手当を継続して受けるためには個人的な環境が影響を及ぼす。明らかに、制度上のバリアが職業リハビリへの推奨に重大な影響を及ぼすのである。したがって、率先して行うがゆえにペナルティを科せられるかもしれない一連の行動を始める前に注意を払う必要がある。

血友病 HIV 感染者は、二つの病気をもって生活している場合に共通する多くの相互作用因子から絶えず挑戦を受けている。HIV 感染者の過半数は 10 年以上 HIV と共に生きている。その過程で彼らとその家族は、逆境や悲劇と戦う自分自身のやり方を編み出してきた。ヘルスケアの提供に関与している者は、この貴重な経験をこれまで利用してきたのである。

しかし、HIV という妖怪が、血友病のケアに蔭を投げかける。今なお、この両者間の相互作用を軽視してはいけない。諸サービスの中に存在しているギャップは埋める必要があり、血友病患者社会の中で生まれている新たな希望に対処する必要がある。現在、ヘルスケアの提供は国レベルと州レベルの両方で刷新されつつあるが、ヘルスケアサービスが硬直化せず、21 世紀に入っても血友病 HIV 感染者が利用できるものであるよう、すべての企画者は留意すべきである。

謝 辞

血友病対策事業強化プロジェクトの見直しにわざわざ時間を割いてご協力賜りましたすべての調査参加者に感謝致します。特に、報告ならびに本稿の検閲と編集を行っていただいた血友病対策事業チームの方々に深謝致します。過去および現在の問題については投稿論文の引用を通じて正確さを期しました。血友病対策事業強化プロジェクトが存在できるのは、BC 州の疾患予防センターの寛大なご支援によるものです。

References

- 1 Isaac BM. The Canadian Hemophilia Society: The historical challenge. *Hemophilia Today* 1993; 29: 47–64.
- 2 Centres for Disease Control. Pneumocystis carinii pneumonia among persons with hemophilia A. *Morbidity Mortality Weekly Report* 1982; 31: 365–7.
- 3 Evatt BL, Gompert ED, McDougal JS, Ramsey RD. Coincidental appearance of LAV/HTLV-III antibodies in hemophiliacs and the onset of the AIDS epidemic. *New Engl J Med* 1985; 312: 483–6.
- 4 DeShazo RD, Andes A, Nordberg J. An immunologic evaluation of hemophilia patients and their wives. *Ann Intern Med* 1983; 99: 159–64.
- 5 Stewart MJ, Hart G, Mann KV. Living with haemophilia and HIV/AIDS: support and coping. *J Advanced Nursing* 1995; 22: 1101–11.
- 6 Littrell J. How psychological states affect the immune system: implications for interventions in the context of HIV. *Health Social Work* 1996; 21: 287–95.
- 7 Drotar DD, Agle DP, Eckl Cl. Psychological response to HIV positivity in hemophilia. *Pediatrics* 1995; 96: 1062–9.
- 8 Schroeder I. HIV/AIDS – partners in care. *Nursing Times* 1993; 89, 36–9.

- 9 Forehand R, Armistead L, Wierson M, Brody GH, Neighbours B, Hannan J. Hemophilia and AIDS in married men: functioning of family members. Hemophilia PAC Project. *Am J Orthopsychiatry* 1997; 67: 470–84.
- 10 McColl MA, Skinner HA. Concepts and measurement of social support in a rehabilitation setting. *Can J Rehabil* 1988; 2: 93–107.
- 11 Schultz R, Decker S. Long-term adjustment to physical disability: the role of social support, perceived control and self-blame. *J Personality Social Psychol* 1985; 48: 1162–72.
- 12 McGowan MB, Roth S. Family functioning and functional independence in spinal cord injury adjustment. *Paraplegia* 1987; 225: 357–65.
- 13 House JS, Robbins C, Metzner HL. The association of social relationships and activities with mortality: prospective evidence from the Tecumseh community health study. *Am J Epidemiol* 1982; 116: 123.
- 14 Littrell JL. Health-promoting responses to HIV infection and interventions that support them. *Positive Impact J* 1994; 1: 2–5.
- 15 Freeman JB, Blalock SJ, Holman HR, Liang MH, Meenan RF. Advances brought by health services research to patients with arthritis: summary of the workshop on health services research in arthritis: from research to practice. *Arthritis Care Res* 1996; 9: 142–50.
- 16 Markenson JA. Worldwide trends in the socioeconomic impact and long-term prognosis of rheumatoid arthritis. *Semin Disease Rheumatism* 1991; 21 Suppl. I: 4–12.