

HERO – Haemophilia Experiences, Results and Opportunities



HERO は、ノボ ノルディスクが立ち上げ支援している国際的なコミュニティベースの調査です。この調査から、血友病とともにある生活を血友病の人々、そのご家族、医療従事者がどのように見ているかについて確かな理解が得られることとなります。血友病の人々、ご家族、医療従事者の声を聞き、それに基づいて行動を起こし変化をもたらすことがノボ ノルディスクの目標です。

血友病の心理的・社会的な問題

有効な治療法を利用できたとしても、血友病を管理でき、思い通りの生活を送れるかどうかには心理的・社会的な問題が影響します。この心理的・社会的な問題の重要な要素としては次のものが挙げられます。

- 診断や治療に対する態度（ご家族を含む）
- 生活の改善に関する希望や目標
- 血友病の社会的背景－血友病の人々に対する地域社会の理解と対応

血友病の人々とそのケアに携わる人々にどのような心理

的・社会的ニーズがあるかを探るために、さまざまな専門領域の多彩な文化背景を持つ専門家による会議が 2009 年 9 月にモントリオールで開催されました。

この会議の詳しい報告書は www.changingpossibilities.com からダウンロードできます。

ニーズ調査の結果

モントリオールの会議では、血友病に関する心理的・社会的問題の状況、すなわち血友病の人々とご家族、仲間、支援者、医療従事者、一般社会との関係について検討が行われました。

その結果、優先的に深く研究することが必要と思われる分野が明らかになりました。その分野とは、血友病の人々や専門の医療チームを超えて啓発を行い意識の向上を図ること、理学療法を提供することの重要性を理解すること、そして自己管理でした。

この会議では、変化をもたらす推進力として知識が重要であることも確認されました。それには予め質問を設定した構造的調査を適切な方法で行い、エビデンスとなる情報を得る必要があります。

心理的・社会的支援は現在どのような状況にあるのでしょうか。また、世界では血友病の人々の生活に心理的・社会的側面が、実際にどのような影響を与えているのでしょうか。

行動と支援活動に向けて

血友病の人々、ご家族、支援者、包括医療チームを組む医療従事者など、血友病に関わるすべての人々の声を聞くにはどのような方法が取れるでしょう。

世界的な知見やエビデンス、国ごとの知見やエビデンスを各地で行動と変化につなげるにはどうすればよいでしょうか。

エビデンスとなる情報を得るために不可欠なこと

必要なエビデンスを得るためには、論理的で客観的な方法で調査を行わなければなりません。質問すべき人に適切な質問をしなければなりません。

こうして集まった一連のエビデンスを基に、血友病の人々と支援者が直面する多くの共通の問題について、血友病コミュニティ内でさらに経験と解決法をやりとりすることができます。調査の結果を医学界に向けて公表・発表すれば、血友病の人々の心理的・社会的ニーズに配慮した医療を提供するために何ができるかについて医療関係者と積極的に話し合うことも可能です。また、このエビデンスは、政府や他の政策決定機関に働きかけて行動を促し国内での本格的な取り組みを求めするための強力な基盤となります。

「エビデンスがなければ、個人的意見に過ぎない」



HEROの構成要素

文献調査

- 血友病の心理的・社会的因子に関する既存の知見を調査し、新しい価値のある示唆が HERO で確実に得られるようにします。

方法：

- 主要な専門家との話し合い、専門文献の調査による、現在の知見と考え方の把握

予備調査—示唆と指針

以下を目的とする血友病コミュニティのさまざまな立場の人を対象としたインタビュー。

- 血友病とともにある生活について価値ある貴重な示唆を得る。
- 血友病とともにある生活をめぐる経験、考え方、希望、望まれる結果が映し出されるような、構造化された綿密な調査を計画するための指針を得る。

方法：

- 血友病コミュニティのさまざまな立場の人から調査参加者を抽出し、詳細なインタビュー・自分史・談話分析の3方向で評価する。
- 7カ国（アルジェリア、ブラジル、フランス、ドイツ、イタリア、英国、米国）の血友病（インヒビター保有する、あるいは保有しない血友病 A 又は血友病 B）の人々、支援者、医師および他の医療従事者 計 150 人に対する、60 分のインタビュー。
- 談話分析は、自分自身をどのように表現するか、発言の実際の意味は何かを探るために使用できるもっとも厳密な方法のひとつです。

本調査—行動の根拠となる確かなエビデンスを得る

調査の第 2 段階では、以下の目的のために、分類できる情報、数値で表せる情報を収集します。

- 予備調査の結果に基づいて、心理的・社会的問題の影響に関する確かなエビデンスを得る。
- 血友病コミュニティのあらゆる立場の人々の生活の改善を目的とした将来の支援活動と新たな解決法の確立に使用できる情報を提供する。

方法：

- ウェブサイトを使用したオンライン調査を行います。血友病コミュニティのあらゆる立場の人々から回答が得られるため、オンライン調査はもっとも適した手段です。
- 12カ国（前述の7カ国と、アルゼンチン、カナダ、中国、スペイン）から 1,200 人が調査に参加します。この人数を対象とすることで、すべての調査対象国で血友病コミュニティのあらゆる立場にある参加者を確実に得られます。
- 結果は 2011 年中に明らかになる予定です。

各国のアドバイザー

以下を目的とする血友病コミュニティのさまざまな立場の人を対象としたインタビュー。

- **フレデリカ・カシス**（ブラジル）：サンパウロ、クリニカス病院血友病センター 臨床心理士、WFH 心理・社会学委員会メンバー
- **エリアン・サンドバル**（ブラジル）：サンパウロ州立大学血友病専門ナースコーディネーター
- **アン・マリエ・スタイン**（カナダ）：トロントのこども病院（The Hospital for Sick Children in Toronto）の出血性疾患外来の血友病ナースコーディネーター
- **ワーナー・カルニンス**（ドイツ）：ドイツ血友病友の会（Deutsche Hämophilie Gesellschaft）会長、重症血友病 A
- **アンドレア・ブジィ**（イタリア）：イタリア血友病友の会事務局長、パラケルチエルソ財団（Fondazione Paracelso）代表
- **アルフォンソ・イオリオ**（カナダ）：マクマスター大学准教授、健康情報研究所、臨床疫学

- **フェリペ・ケロル・フエンテス**(スペイン): バレンシア、ラ・フェ大学附属病院、先天性凝固疾患部門教授、血友病理学療法専門家
- **マット・グレゴリー** (英国): 英国血友病友の会の副会長、重症血友病 A
- **ケリー・ファチュラ** (米国): NHF(米国血友病財団) ペンシルヴァニア西部支部局長、インヒビター保有重症血友病 A の息子 3 人の母親
- **アンジェラ・フォルシス** (米国): ペンシルヴァニア大学メディカルセンター附属血友病センター (フィラデルフィア) の理学療法士、WFH 筋骨格系委員会次席副委員長
- **ダイアン・ヌジェント** (米国): カリフォルニア州オレンジ・カウンティ子ども病院血友病治療センター所長、カリフォルニア州・ネバダ州・ハワイ州および環太平洋地域を含むリージョン 9 (米国の血友病の人々の 15% 近くが居住する地区) の支部長
- **マーク・ペイロット** (米国): ロヨラ大学社会学教授、ジョン・ホプキンス大学医学部の研究部門に勤務予定
- **シド・ラミレス** (米国): 米国のインヒビター・サミットに出席、血友病の若者との対話に協力。インヒビター保有重症血友病 A。
- **セサル・ガリド** (ベネズエラ): 世界血友病連盟の加盟国・加盟地域団体の副会長

HEROとノボ ノルディスク

Changing Possibilities in Haemophilia® プロジェクトを展開

ノボ ノルディスクは、Changing Possibilities in Haemophilia® という取り組みを通して、インヒビターの有無に関係なくすべての血友病の人々が、将来には、望む生活を手ができるようになることを目指して活動しています。

ノボ ノルディスクは、10 年以上にわたりインヒビターを保有する血友病に取り組んできました。そして今、より広範囲の血友病の人々に向けて新たな製品改革を展開する臨床プログラムを推し進めています。

ノボ ノルディスクの活動の中心には、血友病の人々の治療法の改善を目指した研究があります。さらに、ノボ ノルディスクは医療にとどまらないケアのさまざまな面を調査し改善することにも取り組んでいます。たとえば、血友病の人々のうちあらゆる年齢層にとって、さらにはご家族や医療従事者にとっても問題となる血友病の心理的・社会的側面に焦点を当て、結果の改善と生活の質向上につながる解決法を血友病コミュニティが確立させるために、心理的・社会的問題に対する理解がどのように役立つかという点に注目しています。