

平成 21 年度 厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策研究事業）

血友病とその治療に伴う合併症の克服に関する研究

（ H21 - エイズ - 一般 - 001 ）

**「薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、
血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究」報告書**

研究分担者 柿沼 章子

（ 社会福祉法人 はばたき福祉事業団 ）

平成 22 年 3 月

平成 21 年度 厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策研究事業）

血友病とその治療に伴う合併症の克服に関する研究（代表：坂田 洋一）

「薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究」

分担研究者

柿沼章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

研究協力者（50 音順）

井上 佳世（お茶の水女子大学大学院人間文化創成科学研究科）

井上 洋士（放送大学）

北村 弥生（国立障害者リハビリテーション研究所）

久地井 寿哉（社会福祉法人はばたき福祉事業団・東京大学大学院医学系研究科）

関 由起子（埼玉大学教育学部学校保健講座）

玉井 眞理子（信州大学医学部保健学科）

丹 明彦（目白大学人間学部心理カウンセリング学科）

長濱 輝代（大阪市立大学大学院生活科学研究所）

石射 いずみ（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

牧田 篝（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

「薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、
血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究」報告書

— 目次 —

	ページ数
1. はじめに～母子調査のきっかけ～ 社会福祉法人はばたき福祉事業団 柿沼 章子	. . . 1
2. 支援ツール作成に向けての今後の展開案	. . . 3
3. 調査方法について	. . . 5
4. 血友病の子どもたちの教育・就労問題 埼玉大学 教育学部 関 由起子	. . . 9
5. 血友病児の子育ての困難さを左右する諸要因 放送大学 井上 洋士	. . . 13
6. 血友病医療体制の現状、及び主治医との関係 埼玉大学 教育学部 関 由起子	. . . 17
7. 血友病の子どもたちの学校生活 国立障害者リハビリテーションセンター研究所 北村 弥生	. . . 21
8. 血友病患児のきょうだいの課題と対処の現状 国立障害者リハビリテーションセンター研究所 北村 弥生	. . . 29
9. 血友病に係わる就労・自立・社会参加支援の今後の課題 社会福祉法人はばたき福祉事業団 久地井 寿哉	. . . 33
10. 血友病における「遺伝」と親子関係 信州大学医学部保健学科 玉井真理子	. . . 37
11. 血友病の子どもと親の心理社会的問題に関する文献についての検討 お茶の水女子大学大学院 人間文化創成科学研究科 井上佳世	. . . 41
付表	. . . 51
a-1 調査協力依頼文書	
a-2 調査用説明文書	
a-3 調査同意書	
a-4 インタビュー記録用紙（出来事シート）	
a-5 ケースレポート用紙	

はじめに～母子調査のきっかけ～

柿沼 章子

社会福祉法人 はばたき福祉事業団

社会福祉法人はばたき福祉事業団は、薬害 HIV 感染被害者、血友病患者・家族の健康と社会参加を支援しています。相談業務や調査を行いながら問題解決を目指しており、特に事業の主体である医療体制や社会の制度、仕組みづくりに反映させています。ここ数年、患者・家族から「患者が社会的に自立できず、経済的な基盤をもたない（就労していない）ことによる将来の不安」の相談が増えてきています。これまでは保護者が患者の生活を支えていた傾向にありましたが、その保護者も高齢となっています。年金で生計を立てている方も増えてきており、患者を養う負担は少なくありません。また、保護者なき後の患者の将来への不安は大きく、また現実にはそのときは間近に迫っています。

そこでまず、当事業団は平成 19 年より厚生労働省障害者自立支援プロジェクトの助成を得て、『薬害 HIV 感染被害者の自立』のための調査^{1) 2)}を行うこととしました。現状の課題も踏まえて、自立＝就労に焦点を当てました。また、独立行政法人福祉医療機構の助成事業^{3) 4) 5)}では『HIV 感染者就労のための協働シンポジウム、および報告会』を全国各地で開催する等、『自立』に向けて取り組んでいます。

『薬害 HIV 感染被害者の自立』の調査として、母親・患者を対象とした聞き取り調査を行いました。その際、調査対象とした地域は、当事業団の相談事業を通して、就労している患者が多いと思われる『地域 A』と少ないと思われる『地域 B』の 2 つに絞り、2 地域の傾向を比較しながら、自立のための課題を探ることとしました。（*後日、『患者・家族実態調査（2006）⁶⁾』のその後の分析により、『地域 A』は全国で就労率が一番高く、『地域 B』は一番低いことが報告されました⁷⁾。）

聞き取り調査の際に、薬害 HIV 感染被害者の現状の大きな問題点の一つに経済的基盤をもたない（就労していない）ことがあると伝えたところ、『地域 A』の母親からは「何故、就労が問題になっているのですか？」「病気（血友病/HIV）があるからといって働かないってことは考えられませんね」という言葉が返ってきました。病気の有無に係わらず成人したら働くことは当然と考えているためか、その現状がピンとこないようでした。一方、『地域 B』の母親たちからは「就職できるといいのですが、やはり病気のことがありますからね・・・」と子どもの自立を望んではいるものの、現実的に難しいからなのか、それとも無理はさせたくないという気持ちが強いからなのか、就労が進まない現状に頷かれていました。そして別の機会に、

『地域 B』の支援者から「最後は生活保護という手もあるしね」という意見があったことが強烈な印象として残りました。

以上のことから、就労が進まないことに対する原因はいろいろあると考えられますが、地域的な経済状況・環境の差はあるにせよ、母親の子どもに対する考え方の違いが子どもの自立に予想以上に大きく影響しているのではないかと考えました。それと同時に、相談事業で、ある時期『地域 A』の患者から『育児』についての相談が多いことを思い出しました。当初、何故この地域ばかりからこの相談が多いのか不思議でした。

しかしこの調査を経て、就労（社会的自立）→結婚→育児の問題、というながれの図式が浮かび、何故『地域 A』から『育児』の相談が多いのか？という謎の答えが解けた感がありました。

薬害 HIV 感染被害者の自立が大きな課題としてある現在、その自立には母親の影響が大きいという仮説のもと、この研究では母親を対象とした聞き取り調査を行うことにしました。

実際、調査を始める前は調査にご協力いただけるか心配でした。聞き取りを行うということは、薬害被害によるつらい過去を思い出させることになるかもしれません。事前に調査協力のお願ひ文書を郵送し、後日電話でこの調査の目的を改めて説明し 30 名の方にご了解を得ることができました。現状の課題である『患者の自立（就労が進まない）を克服』するため、『今現在、血友病児の子育てをしている母親の助言』となるようなお話を聞かせてくださいと調査目的を説明しました。調査にご協力いただいた皆様からは「自分の話が役立つなら」という思いでお引き受けくださったと思います。その気持ちに応えるためにも、薬害被害という理不尽な事件を二度と起こさないためにも、この調査を“調査のための調査”で終わらせるのではなく、実際に患者の自立と社会参加につながる結果になるよう 3 年計画で取組んでいきます。

最後になりましたが、本調査は多くの方々のご協力により実施され、研究のための貴重なデータを預かることができました。ご協力をいただきました血友病患者のご家族の皆様、研究者の皆様へ感謝申し上げます。ありがとうございました。

参考文献：

- 1) 企業、ハローワークへのフォーカスグループインタビュー調査：平成 19 年度研究報告書；平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト），（社福）はばたき福祉事業団 2008. 3
- 2) HIV 感染患者の就労に関する質問紙調査・インタビュー調査報告書（第 2 報）：HIV に係る障害者の社会参加に係る偏見と差別不安解消と自立支援の在り方に関する調査研究事業；平成 20 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト），（社福）はばたき福祉事業団 2009. 5
- 3) 4) 5) HIV 感染者就労のための協働シンポジウム報告書：平成 19 年度/平成 20 年度/平成 21 年度；（独）福祉医療機構（高齢者・障害者福祉基金）助成事業：長寿子育て・障害者基金事業（一般分），（社福）はばたき福祉事業団. 2008. 3/2009. 3/2010. 3
- 6) 薬害 HIV 感染患者とその家族への質問紙調査報告書：薬害 HIV 感染被害者（患者・家族）生活実態調査委員会，2006. 10
- 7) 薬害 HIV 感染被害者の地域別にみた就労割合と経済的不安の関連要因の検討，九津見他，第 23 回日本エイズ学会学術集会・総会抄録集，2009. 11

支援ツール作成に向けての今後の展開案

「情報」に関する支援に向けて

- ・障がいを持って生きること、血友病を持って生きることとはどういうことなのかを知ることができる機会を意識的に設けること。
- ・告知後できるだけ早いうちに、血友病について母親らが最新の情報獲得できるような環境づくりが必要。特に、いくつかの具体的場面を提示して、そうした場合の対応の仕方について伝える必要がある。また、障がいの状況は個別性があることから、患者会などにより、ピアな情報交換ができる場を設けることも重要であるが、血友病児の障がいの程度に合わせた情報交換の場にする必要性がある。
- ・血友病児の子育てに関する情報提供や、子育ての具体的なモデル例を発信する場を設けること。

「場」に関する支援に向けて

- ・血友病の患者会を活性化させていくこと。特に、単なる患者と患者の語りあい・お茶のし合いというのではなく、同じような立場で子育てをしている人同士、あるいはちょっと先に子育てをした「先輩的母亲」がその後の「後輩的母亲」と積極的に情報やスキルを共有できるようなプログラムを組むということ。
- ・母親のポジティブな思いを意識的に出していこうとするような支援アプローチを、心理等の専門家とともに、支援の一環として組みこむこと。

・電話相談

- ・緊急性、常時性を備え、支援プログラムの導入につなげる効果ももつ。
担当：血友病についての教育を受けた者、ボランティア、患者会のメンバーなど。

・血友病キャンプ

- ・日常から離れ、同じ病気をもつ子どもや親たちの交流、普段経験しないことを安全な環境の中で体験することで、子どもの自尊心、協調性、自立心を養う。

「相談」に関する支援に向けて

- ・血友病児の子育ての際には、健常児の子育て同様、夫婦とともに子育てをしていくという姿勢を培える機会を設けること、そして特に夫婦のみですべてを解決しなくてもすむように必要時に子育て相談ができるような窓口を、血友病固有の問題も含め対応できるように設定すること。

「家族関係」に関する支援に向けて

患児をもつ両親に対する支援として（メニュー例）

・血友病についての心理教育

- ・ 患児をもつ両親に対して、血友病の概念、遺伝について、医療と管理、医療制度、医療機関、患者会の紹介といった、知識や情報の提供とそれについてのグループカウンセリング。

担当：医師（血液内科医、整形外科医、歯科医、など）、保健婦、ソーシャルワーカー、遺伝カウンセラー、臨床心理士、スクールカウンセラー、患者会の代表などが、各テーマ別に担当して講座を持つ。

・発達段階別心理社会プログラム

- ・ 患児の発達段階別（乳幼児、学童期、青年期）に生じる問題を正しく認識することと問題対処法を学ぶことを目的とする心理社会プログラム。
両親グループ、母親グループ、父親グループ。

担当：臨床心理士、スクールカウンセラー、助産婦、保健婦、ソーシャルワーカー、精神科医など

・個別心理カウンセリング

- ・ 心理社会的な問題の対処、二次的精神障害の予防と早期発見。担当：臨床心理士

・個別遺伝カウンセリング

- ・ 遺伝の問題についての相談、保因者診断、出生前診断など

担当：遺伝カウンセラー

患者自身に対する支援として（メニュー例）

・血友病についての心理教育

- ・ 上記と同様の知識と情報の提供とそれについてのグループカウンセリング。
対象は、各年代別で設定することが望ましい。

・個別心理カウンセリング

- ・ 本人自身の精神発達の支援だけでなく二次的精神障害の予防、早期発見にも役立つ

・電話相談

- ・ 上記と同じ

患児のきょうだいに対する支援（メニュー例）

- ・ 患児のきょうだいとして血友病の知識や情報の提供、電話相談、グループカウンセリングや、個別カウンセリングなど。また保因者の問題に対しては、遺伝的問題や、保因者自身の医療管理の問題も含まれるため別に設定する方が望ましいであろう。

調査方法について

1. 調査に協力してくださった方

平成 21 年度 5 月～11 月にかけて、全国の薬害 HIV 感染被害者の母親の方、および非感染血友病患者の母親の方を対象にインタビュー調査を行いました。

2. どんなふう調査したのか

インタビュー件数は、全 30 件でした。ただし、その後 1 件は参加同意を撤回されましたので、全 29 件を分析対象としました。分析の対象は薬害 HIV 感染被害者の母親のインタビューが 19 件、非感染血友病患者の母親が 10 件でした。

▼血友病等のタイプ (n=32)			▼感染、非感染 (n=32)		
血友病A	血友病B	類縁疾患	HIV感染者	非HIV感染者	
22名	8名	2名	21名	11名	
▼患者年齢 (n=32)				▼母親年齢 (n=29)	
10代	20代	30代	40代	30代	40代
4名	10名	12名	6名	1名	5名
				50代	60代
				11名	8名
				70代	80代
				3名	1名
▼居住地域 (n=29)					
北海道	東北	関東甲信越	東海	近畿	九州沖縄
2名	2名	10名	4名	4名	7名
※北陸、中四国はともに0名					
分析対象：全 29 件（薬害 HIV 感染被害者の母親 19 件、非感染血友病患者の母親 10 件）					

調査協力者のリクルートおよび調査方法について

(社福)はばたき福祉事業団が連絡先を把握している東京訴訟、大阪訴訟の薬害 HIV 感染被害者の母親、および非感染血友病患者の母親に向けて、事前に協力依頼の手紙を出し、了解を得た人へ電話や手紙で確認を取る方法で協力を求めました。全国からリクルートする際、地域的なバランスに配慮したり、薬害 HIV 感染被害者の母親と非感染血友病患者の母親での共通点や違いについて理解するために、それぞれの人数のバランスを取りながら対象者を選択しました。本研究は、「疫学研究に関する倫理指針」等を遵守しています。(社福)はばたき福祉事業団倫理審査委員会※に諮り、承認を得た上で、研究を実施しました。(※承認年月日：平成 21 年 4 月 12 日、承認番号：1)

インタビューの流れ

実際のインタビューの流れは以下の通りとなります。（全体で約 60 分）

1

調査に関する説明

- ・ 今回のインタビューの目的と進め方について説明
（調査依頼書に基づき説明）

- ・ 調査の背景と目的
- ・ 調査方法
- ・ プライバシー保護の徹底
- ・ 文章化と情報保護のルール、等

2

出来事の振り返り

出生時から成人後まで、時系列に以下に関連した内容を聞く

- ・ 母親自身の出来事・思い
血友病に対する思い、母親の就労状況、子育て方針、当時の考え・態度、など
- ・ 子ども（血友病患者）との関係
自己注射開始時期、H I V 告知時期、反抗期の態度、
学校の送迎、進路選択、子どもの就労状況、など
- ・ 他のきょうだいとの関係
他のきょうだいの態度、サポートなど
- ・ 父親との関係
子育て方針と協力、夫婦仲、父親の態度、サポート、など
- ・ 祖父母、親戚との関係
遺伝開示、サポート、など
- ・ 学校との関係
疾病開示、学校側の態度、欠席日数（回／月）、体育の参加
修学旅行の参加、友人関係、など、
- ・ 医療との関係
定期受診の頻度、平均出血回数（回／月）治療歴・病院歴
やりとり、主治医（かかりつけ医、血友病医）との関係）など
- ・ その他（患者会など）
患者会の有無・参加状況、情報機会、心の支え、サポートなど

3

まとめ

- ・ 全体的な振り返り

4

インタビュー後、内容を A 4、1 枚のケースレポートに簡潔にまとめる。

3. インタビュー内容

子育てを振り返ってもらいながら、(出生前、幼少期、小学校、中学校、高校、大学、成人) 特徴的な生活上の出来事を尋ねました。

<インタビューの最初に質問した内容>

- ・現在の年齢 (母親、子ども)
- ・家族構成 (当時の家族構成)
- ・現住所 (都道府県)、子ども出生地
- ・自己注射開始時期
- ・血友病型
- ・HIV 感染告知時期
- ・血友病の症度
- ・血友病告知時期

4. 分析について

ケースレポートをもとに、計4回にわたり、研究者や当事者、支援者が集まり、インタビュー内容について検討し、今後の支援について話し合いました。

5. 研究者によるさらに詳しい分析

支援に必要なポイントをまとめ、以下についてまとめました。

- ・家族関係とそのサポート要因
夫婦間の問題、母子関係、父子関係、きょうだい関係
祖父母・親戚関係、血友病育児、
家庭内・患者会でのサポートなど
- ・医療機関の確保と医療スタッフとのコミュニケーション
- ・保育園・幼稚園・学校生活 (兄弟関係も含む)
- ・就労について (教育との関わり、社会参加との関わり)
- ・HIV/AIDS・血友病の偏見 (内なる差別不安を含む)

その他、遺伝をめぐる問題、特に血友病患児誕生後の第二子についてなども今後の課題としてとりあげられました。

調査協力者一覧（全 29 ケース）（インタビュー実施順）

NO	母・年齢	子年齢	現住所	子 出生地	子 就労状	血友病 型	症度	対象
1	50代	30代	関東・甲信越	関東・甲信越	就労中	血友病B	不明	ケース群
3	60代	30代	関東・甲信越	関東・甲信越	就労中	血友病A	中等度	ケース群
4	50代	30代	九州・沖縄	関東・甲信越	非就労	血友病A	重度	ケース群
5	60代	30代	関東・甲信越	中国	就労中	血友病A	重度	ケース群
6	70代	40代 40代	北海道	北海道	就労中 非就労	血友病A 血友病A	中等度 中等度	ケース群
7	50代	20代 20代	北海道	北海道	就労中 非就労	類縁疾患 類縁疾患	重度 重度	対照群
8	60代	40代	近畿	近畿	就労中	血友病A	中等度	ケース群
9	50代	20代	東海	東海	就労中	血友病B	重度	ケース群
10	50代	30代	東海	東海	就労中	血友病A	重度	ケース群
11	70代	40代	関東・甲信越	関東・甲信越	非就労	血友病A	中等度	ケース群
12	50代	20代	関東・甲信越	関東・甲信越	就労中	血友病A	不明	ケース群
13	80代	40代	関東・甲信越	関東・甲信越	就労中	血友病A	中等度	ケース群
14	60代	30代	東海	東海	就労中	血友病B	重度	ケース群
15	50代	10代	九州・沖縄	九州・沖縄	就学中	血友病B	中等度	対照群
16	50代	30代 20代	九州・沖縄	九州・沖縄	非就労 非就労	血友病A 血友病A	不明 不明	ケース群
17	50代	30代	九州・沖縄	九州・沖縄	就労中	血友病B	不明	ケース群
18	50代	20代	九州・沖縄	九州・沖縄	非就労	血友病A	中等度	対照群
19	40代	20代	東海	東海	就労中	血友病A	重度	ケース群
20	60代	20代	東北	東北	就労中	血友病A	重度	ケース群
21	40代	20代	九州・沖縄	九州・沖縄	就労中	血友病A	重度	対照群
22	40代	20代	九州・沖縄	九州・沖縄	就労中	血友病A	重度	対照群
23	50代	30代	東北	東北	非就労	血友病A	中等度	ケース群
24	40代	10代	近畿	関東・甲信越	就学中	血友病A	重度	対照群
25	40代	10代	近畿	近畿	就学中	血友病B	重度	対照群
26	30代	10代	近畿	近畿	就学中	血友病A	重度	対照群
27	60代	30代	関東・甲信越	関東・甲信越	就労中	血友病B	中等度	対照群
28	60代	40代	関東・甲信越	関東・甲信越	就労中	血友病A	重度	対照群
29	60代	30代	関東・甲信越	関東・甲信越	非就労	血友病A	重度	ケース群
30	50代	30代	関東・甲信越	関東・甲信越	就労中	血友病B	不明	ケース群

ケースNO2は、調査実施後、参加同意を撤回されましたので、分析から除外しました。

血友病の子どもたちの教育・就労問題

関 由起子

埼玉大学 教育学部

はじめに

本研究を始めるきっかけとなった状況のひとつに、ひきこもりや働いていない 30-40 代の薬害で HIV 感染した血友病の患者さんたちが複数いて、その患者さんたちの将来に、高齢化してきた親御さんたちが不安を感じ始めていることがあると思います。そこで、ここでは薬害で HIV に感染した血友病の患者さんの自立を妨げた要因について、教育と就労の側面から検討して見ようと思いました。

安定な収入を得るために働くことは、親亡き後一人で生きていくために必要です。また、働くということは、社会から認められているという感覚を得ることが出来、人生を豊かにすることが出来ます。また、働くことで得られる安定した収入は、結婚し、子どもをもつなど、家族を持つことにもつながります。この安定した収入を得られるより良い就職先は、十分な教育を得たという証によってもたらされることが多いのが現状です。

日本の教育では、学校を卒業すると就職するという流れを、教育現場と企業が共同して作ってきました。不況の中、学校を卒業しても正社員になれないという状況がありますが、良い教育を得た証を持つものが、より良い職業を得るチャンスがあることには間違いありません。本調査では、高校を様々な理由によりやっとな卒業（あるいは中退）している状況、その後はアルバイトや非正規の職業、あるいはそのまま未就労という状況が語られることが複数ありました。ということは、何らかの要因が、患者さんたちの学業や就職を妨げるように働いたという可能性が考えられます。その要因について、本調査から見えてきたこと、考えられることを以下に挙げて見ようと思いました。

1) 親（特に母親）と子どもの共依存関係

1 つめの要因は、親御さんの子育ての方針があると思いました。本調査で見えてきたことは、ほとんどの親御さんは、一旦は血友病の我が子に対し（過剰に）必死になって守っていこうという思いを抱くということでした。しかし、ある時期になると、子どもは子どもの人生であり、よりよい人生が歩めるように、自立するような支援が必要であると気づいた親御さんもいました。

一方で、いつまでも親として、一生子どもを守っていこうと思っている親御さんもいました。この状況は、共依存といえるのではないかと思います。共依存とは、相手との関係性に過剰に依存し、その人間関係に囚われている状態を言います。共依存にある人は、自分以外の人から認められ、頼られることによってでしか満足を得ることができないために、その「自分以外の人」に頼られるように、その人をコントロールすることが多いといわれています。

つまり、子どもが親に依存することで自立する機会を失い、また、子どもがいつまでも自立しないことが、親の生き甲斐になっているという悪循環が生じている可能性があるのではないかと思います。この親子間の共依存状況が無意識的に、子どもが学ばなくても良い、働かなくても良いという状況を作り出して、結果的に子どもの自立を妨げている可能性があるのではないかと思います。

2) 学校側の「病気の子ども」の教育・就職に対する意識

2つめの要因は、教師は、「血友病という病気がある」という状況を、学力をつけて、よりよい職業を選択できるようにしなくてもよい状況と、思っていたのではないかと、ということです。

本調査では、血友病というだけで、保育園や普通学校の入学を断られた（あるいは断られると思ひ、最初から私立を選択した）ということが、30-40代のHIVに感染した患者さんはもちろん、現在10代のHIVに非感染の患者さんたちにもあったことが明らかになりました。このことは、血友病の子どもたちの保育や教育より、学校側が血友病の子どもたちを引き受けるリスクを優先させた結果ではないかと思われまふ。

また、たとえ普通学級に入学させたとしても、血友病の子どもたちに対し、欠席のために不足した学習を補習する等の学びの保障を、学校側が必要であると考えていたのか、という疑問があります。人種の差や家庭の経済状況の差によってつくと思われる学力の差を克服するための概念に「教育資本」があります。これは、子どもの教育に対してどのくらい関心があるかということで、たとえば、庶民的な暮らしをしていても、人一倍教育に熱意のある親、教師、学校は教育資本が高い状態であり、この状態によって、さまざま不利を乗り越え、高い学力を得ることが出来るという考え方です。これは、学力獲得上不利な状況にある病気などの子どもたちにも適応可能な概念ではないか、と思ひました。

しかし、本調査では、学校からの血友病に係する要求（補充療法を誰がいつ行うのか、修学旅行に行くのか、誰が付きそうのかなど）や、学校で生じる可能性のある偏見や差別（特に薬害HIV感染事件以降）に必死に対応している親御さんや子どもたちは見えてきましたが、血友病の子どもたちの教育に熱心な教師の姿はあまり語られなかつたように思ひます。

学力獲得が不十分であれば、学校から良い就職先が紹介させる可能性は少なくなります。さらには、親御さんが子どもたちが働くことに非積極的であれば、ますます教師も学校も、「病気の子は就職しなくても良い」という考えを持つようになるのではないかと、思ひました。

3) HIV 感染の衝撃

3 つめは、HIV 感染による体調の悪化と偏見・差別の影響があります。学校を卒業して、就職先を見つける時期に HIV 感染による体調の悪化があった場合には、就職活動する機会すら得ることが出来なかったと思います。

たとえ体調悪化がなかったとしても、社会で HIV 感染症に対する偏見・差別があるということは、HIV 感染症を明かさなければならぬような就労を避けようと、患者さんたち、親御さんに思わせた可能性もあります。本調査では、大学進学を、親や周囲（学校関係や近所等）から自由になれるきっかけと表現した患者さんもありました。ということは、大学進学を希望しなかった場合には、高校までの血友病や HIV 感染に関するしがらみを今後も引きずらないようにと、高校が紹介する企業への就労を希望しない可能性があると思いました。なぜなら、高校卒業後の正社員の道は、高校側が企業と交渉してもらえらる事が多いからです。

また、偏見・差別を受けるかもしれないという思いは、親御さんも患者さんも、人や社会と接触することを出来るだけ避ければ、偏見や差別を受けなくてもすむと思うようになると思います。本調査では、親御さんが子どもに血友病であることを周囲に告げないようにと助言したり、親戚などの周囲とのつきあいを避けさせたりなどの様子が話されました。社会との接点が少ないという状況は、コミュニケーション能力を磨くチャンスが少なくなる可能性を生み出したと思います。より良い職業に就くためには、優れたコミュニケーション能力が重要であり、この能力の不足は、就職上とても不利になります。まして、疾患を抱えながら働く患者さんたちにとっては、同僚や上司に様々な場面で対応するために（病気自体のことや、病気休暇や早退の説明等）、さらに高いコミュニケーション能力が必要になります。しかし、幼い時から偏見・差別に怯え、社会との接点を避けて過ごしてくると、このコミュニケーション能力を得ることにおいても、不利な状況にあった可能性があると思いました。

さらに、HIV 感染という事実は、患者さんの未来への希望を失わせたと思います。特に、1990 年代の、まだ HIV 感染症による死亡者が多数出ていた時期に、進学や就職という人生の転換期にあった現在 30-40 代の患者さんたちや親御さんたちにとっては、その希望の喪失が大きかったのではないかと思います。本調査の親御さんの語りの中に、「とにかく生きていてくれれば」、「来年もこうして(生きて)いられるかわからなかった」などの発言があります。親御さんも、患者さんの長期的な人生や、未来への希望を考えられなかったと思われます。HIV 感染症は現在、薬物療法によって慢性疾患となって、命が奪われるということはほとんど無くなりました。けれども、この「人生の転換期における未来への希望の喪失」は、なかなか取り戻すことが出来ません。患者さんたちの長い人生を考えると、これが一番の被害ではなかったのではないだろうか、と感じます。

血友病児の子育ての困難さを左右する諸要因

井上 洋士
放送大学

はじめに

今回の対象者は、血友病を持つ児の子育てを 1960 年代から 90 年代にしています。この歴史的背景も影響しているのですが、血友病であるということを経験した母親が知らされてからの子育てについては、今日にも通じる諸要因によって困難さや方向性が大きくわかれていると考えられました。またそれらは、対照群との対比をみても HIV 感染被害の有無とは別個に存在することが示唆されました。

そこで、今回の面接調査を通じて特に顕著と考えられたいくつかの要因について、以下に述べたいと思います。

1) 血友病患者、そして障がい者が周囲にいたか

血友病患者と遭遇することはそれほど一般的ではありません。そのため、遺伝性であるかどうか、あるいは親戚にいたかどうかなどによって、血友病に対してそもそも持っているイメージが異なっているようでした。つまり、血友病という疾患が身近であるほど、血友病を持つ児の子育てについては、準備性があり、比較的スムーズであるとも考えられました。

一方、周囲に何らかの障がいを持っている者がいたかどうかということによっても、このことは左右されていると考えられました。特に「病気は個性である」「血友病だからといってやりたいことをあきらめさせたくない」「障がいがあることに甘えさせない」ということは、血友病患者の存在だけでなく、児が出生する前から障がい者に接していて、障がい者として生きることがどういう意味を持っているのかを身近に感じている場合に比較的明確であり、そのまま子育て上の基本的姿勢と結びついてるようでした。

このことから、障がいを持って生きること、血友病を持って生きることとはどうということなのかを知ることができる機会を意識的に設けことが支援につながるのではないかと考えられます。

2) 早期において血友病に関する知識獲得機会があったか

さらに、多くの母親らは、血友病と告知されたときに「狐につままれた感じ」「ショックで何もできない」「心配」「不安」「育てる自信がない」という状況に陥り、さらに「情報不足」「何もわからない」という知識不足の状況下にもありました。「痛がるものの、痛みがどのようなものであるのかがわからない」という語りもありました。

そうしたなかで、怪我や出血時の対処、装具選び、学校の選択、夜間の通院などを、場合によっては母親が独自に判断して対応せざるを得ない場合も多かった状況がうかがえました。一方で、周囲に血友病患者を見ていた場合でも、車椅子生活をしているような重度の患者を知っている場合には、自身の子どもに重ね合わせ、将来に対する恐怖にもつながっているようでした。

このことから、まずは告知後できるだけ早いうちに、血友病について母親らが最新の情報獲得できるような環境づくりが必要でしょう。特に、いくつかの具体的な場면을提示して、そうした場合の対応の仕方について伝える必要があると考えられます。

また、障がいの状況は個別性があることから、後述する患者会などにより、ピアな情報交換ができる場を設けることも重要ですが、その際、児の障がいの程度に合わせた情報交換の場にする必要性があるでしょう。

3) 夫婦間の関係性はどうか・父親のサポートはあったのか

今回の対象者のなかにも、血友病が直接的・間接的に考えられる離婚などもあり、遺伝の問題も絡まって、夫婦の間でのぎくしゃくした関係につながるケースもありました。

しかし、そこまで極端でなくても、特に子育てに限ってみると、父親のサポートがどれくらいあったのかにもよってその負担や困難さは異なっており、また父親のサポート状況は2極化していることがうかがえました。すなわち、サポートが全くない群とサポートを十分受けている群とに分かれていました。ただし、ここには、血友病独自の要素と、血友病に限らず子育て一般に見られる父親のあり方という問題が混在していることは要注意と思われれます。

具体的には、父親が仕事熱心で忙しく、また家にいない場合などは、子育てに父親がかかわることはあまりないようでした。「医師のほうが父親よりも出血を止めることができる」という意味で大切な存在」というような語りもあり、そうした父親不在の状況も少なからずみられました。一方で、自営業などで時間的・空間的にも母親とともにいることが多い場合には、情緒的・手段的にサポートをして

いる場合が多い状況にありました。特に、周囲と孤立している場合には、夫婦間で一体となり、何とか助けあって今日までの子育てを切り抜けているという例もありました。しかし、この場合には、夫婦間のみで解決しようとする過度の負担感と共倒れの脆弱さをもはらんでおり、実際心身の健康悪化につながっている場合もありました。

血友病児の子育ての際には、健常児の子育て同様、夫婦でともに子育てをしていくという姿勢を培える機会を設けること、そして特に夫婦のみですべてを解決しなくてもすむように必要時に子育て相談ができるような窓口を、血友病独自の問題も含め対応できるように設定することが重要と示唆されます。

なお、夫婦の関係だけでなく、家族内でどれだけサポートを得られているのかによっても、子育ての困難さは左右されているようでした。

4) どのような母子関係にあったのか

母子関係のあり方というものは、血友病児とその母親に限らず、「これがいい」と一律的に決めることはできません。しかし、今回の対象者の語りを聞く限りにおいては、母子の距離感という点でも、大きく2極化しているように思われました。

すなわち、子どものすること・なすこと一つひとつに母親が強く気かけ、あるいは心配し、時には子どもではなく母親が決定するという、子どもの自立・自律をも妨げるのではないかと思われる母子密着型のタイプ、それに対して、子どもがやりたいことをできるだけ自由にさせていき、子どもの自立を積極的に促していこうとする母子間の距離保持型のタイプの2つです。しかし、後者のタイプも、前者のタイプが極端に出たという側面もあり、たとえば経済的には負担をかけないようにしつつ子どもの自由にさせていくという例もありました。どちらのタイプになるのかには、血友病に対する母親の自責の念や、出血の頻度、周囲の人の血友病患者に対する態度などが影響しているものと考えられました。

情報やモデルも何もないなかでの血友病児の子育ては、困難さをともないます。夫のサポートと同様、母子関係についても2極化が起こっており、それは、情報不足や、子育てのモデルのなさにもよっていると言えるでしょう。

5) 血友病患者会とのつながり・子育てスキルの情報共有の有無

その意味においても、血友病患者会とつながりを持つだけでなく、子育てについて情報共有できる場を持つことはきわめて重要であると考えられました。特に、対象者らの多くが、血友病患者の患者会が HIV 感染事件を契機に実質的に崩壊していったことを語っていましたが、こうした患者会が機能しなくなってしまったことが、結果として、子育ての困難さをさらに助長することになってきていることが示されたといえるでしょう。

よって、母親の子育てという観点から言って、血友病の患者会を活性化させていくことは、ひとつの重要なサポートとなるといえると考えられます。特に、単なる患者と患者の語りあい・お茶のし合いというものではなく、同じような立場で子育てをしている人同士、あるいはちょっと先に子育てをした「先輩的母亲」がその後の「後輩的母亲」と積極的に情報やスキルを共有できるようなプログラムを組むというのも一考に値するのではないのでしょうか。

6) 血友病を持つ子どもの生き方から母親が学べるかどうか

子どもに血友病という障がいがあっても「なったものは仕方がない」「何とかなるに違いない」「がんばっていこう」「これからいいことがきっとある」というように、いわゆる「障がい受容」と思われる状況も数多く語られていました。さらに見逃せないのは、いくつかの事例において、子どもの生き方から学んだという母親の語りがあったことです。

たとえば、「子どもに障がいがあったから人の悲しみがわかるようになった」「しかし障がいは隠すことではない」「障がいに甘えずに生きさせたい」というようなものです。こうしたポジティブな思いが自然発生的に起こることももちろん期待できるのですが、それとともに、そうした思いを意識的に出していこうとするような支援アプローチもありえます。

心理等の専門家とともに、そうした方策を支援の一環として組みこむということも、アイデアとして浮かぶところです。

血友病医療体制の現状、及び主治医との関係

関 由起子

埼玉大学 教育学部

はじめに～血友病の治療の格差について

血友病による出血への対処方法は、不足している凝固因子を注射により体内に補充すること（補充療法）です。そのため、出血のたびに医療機関に駆け込んで、医師から凝固因子製剤の投与を受けて、止血しなければなりません。出血はいつ起こるか分かりません。本調査でも、特に血友病の症度が重症である患者さんたちは、1日に複数回、医療機関に駆け込んだという状況が聞かれました。凝固因子製剤の静脈注射が自分自身、あるいは家族が行えるようになった現在でも、実際に自己注射が出来るようになるのは、本調査でみても早くも小学生高学年です。それ以前はすぐさま出血に対処してくれる医師の確保が生きるためには欠かせない状況であったと思います。

しかし、大都市などの大学病院や総合病院が複数ある地域を除いて、血友病の医療が十分でない状況が本調査で明らかになりました。地方では、血友病を専門とする医師が少ないことが多く、専門としないまでも血友病の患者さんを定期的に診療出来る医師すら確保できない状況もありました。本調査では、「血友病はみられない」ので他の医療機関を探すように言われたり、当直医には「わからないから明日受診して」といわれたりなど、すぐに診療してもらえなかった状況が複数語られました。また、血液製剤が高価であり、規模の小さな病院では多数の在庫を抱えることが困難であるという理由で、大きな医療機関への受診を勧めるという状況も語られました。

このような医療環境の中で血友病児を抱えた親御さんたちは、様々に工夫して医師や医療機関を探し出していました。たとえば、わざわざ血友病の子どもを見ってくれる病院（医師）のそばに引っ越したり、それが出来なければ、血液製剤を処方するだけの医師をなんとか捜し出し、定期受診は年に数度、離れた大規模病院に通うことであつたりしました。

1) 血友病主治医との関係

特に地方では、血友病を専門とする医師は非常に貴重な存在ですので、一度見つけた医師を一生かかりつけにしていこうという傾向が見られました。一度見つけた主治医が転勤や開業する場合には、その主治医と共に受診病院を変えたという状況が本調査でも複数聞かれました。また、その医師が小児科に所属していた場合には、大人になっても転院せずに小児科に通院していることもありました。一生かかりつけにしていこうという他の理由は、子どもの時から見てもらっているので今更医師が変わるのは面倒であったり、今までのことを新しい医師に説明するのが大変であったりすることも語られました。薬害 HIV 感染の問題で、主治医に良い感情を抱かなくなった場合でさえも、血友病の治療のためにその主治医に通い続けている患者さんもいらっしゃいました。

子どもの生涯を通じて必要不可欠な一人の主治医は、その家庭において、父親のような役割も次第に担うようになっていくのではないかと思われました。血友病の子どもがいる家族の中には、離婚によって母子家庭となる場合も少なくありません。離婚はしないまでも、事実上父親不在となる家庭も多いと聞きます。そのような場合には、主治医が父親がわりに父性を発揮することを、母親も子どもも期待しているように感じました。本調査では、主治医のことを、顔を見るだけで安心できる、父親のような存在と語る家族もありました。

また、子どもが保育園や幼稚園、義務教育へとすすんでいく際に、血友病という理由で受け入れを断られないために、主治医が保育士・教師たちに説明に出かけたり、病気に関する講義を行ったりという状況も複数聞かれました。このような主治医の行動は、子どもを「内部に閉じた世界から、広い社会へと導く」という、子どもの社会化を促進させる父性の性質があるとも言えると思います。子どもが乳幼児である時期からずっと継続する、人生上の様々な場面での密接な主治医との関わりは、患者さんや家族にとって、主治医は単なる医師以上の、時には父親としての性格を持つような存在になっていくのではないかと、本調査から感じました。

2) 薬害エイズの発生と血友病医との関係

以上にふれたような密接な関係が主治医との間にあったとしても、薬害 HIV 感染問題はその良い関係を一変させてしまう可能性があったと思われます。それは、主治医に対する負の感情が生じたことで、本調査では、「それまで神様だと思っていたのに裏切られた」などと語る家族もありました。主治医に感じたその怒りは、血液製剤によって HIV に感染させられた事が原因ではなく、多くが、HIV 感染が告知されなかったり、遅れたりしたことや、十分な説明がなかった事に対する怒りでした。

一方、患者さん側から見ると、信賴していた主治医に裏切られたことは、医療不信、人間不信に発展する重大な出来事でした。その結果、自暴自棄になったり、引きこもるなどの、様々な反応が本調査で見られました。生命に関わる重要な問題としては、医療不信が原因で、HIV 感染症に対して未受診という状況もありました。主治医が父親に近い存在であればなおのこと、その裏切りは患者さんに大きなショックを与えたのではないのでしょうか。被害を受けた多くの患者さんたちへの感染告知時期が中学ー高校・大学という、父性が最も期待される思春期や人生の転換期だったと思われます。主治医からの裏切り＝父親からの裏切りとして、HIV 感染の事実は患者さんの人生に大きな影響をもたらしたのではないかと思います。

3) 主治医が抱く「血友病と HIV/AIDS の偏見差別」

後世に伝えるべき教訓としての薬害エイズ事件が風化の危機にある一方で、血友病＝HIV/AIDS という誤解はなかなか消えないようでした。本調査でも、今でも世間は血友病＝エイズと見る、と何度も聞かれました。そのような状況がある中、主治医から「HIV のことがあるから血友病であると周りには告げない方がよい」、と助言を受けたという語りがありました。これは、HIV に感染していない、若い血友病の患者さんとそのご家族に対して発せられた言葉です。

血友病は、現在でも完治することがない、一生つきあうべき病気です。人生の様々な場面、たとえば、友達や周囲への病気について聞かれたとき、進学や就職を決定する時期、結婚するときなどで、血友病と向き合わなければならないと思われます。HIV に感染した血友病患者さんたちでさえも、自立と社会参加を目指して HIV 感染と血友病を周囲に明かしはじめています。

血友病のみの患者さんたちが、HIV 感染症に関係する偏見差別をおそれて病名を隠し続けると、社会が血友病を知り、理解するきっかけがなくなります。そのような状況が、結局は患者さんの自立や、社会参加を妨げる原因の 1 つになっていくということが、HIV 感染者さんたちへの研究から見えてきています。本研究の大きな目的は、被害者を含めた血友病患者さんが自立に加えて社会参加の方法を検討することです。もし、血友病の患者さんたちに、血友病を周囲に告げない方がよい病気と助言する医師が複数いるとすれば、血友病患者の自立という点で、大きなマイナスになるのではないかと思います。患者さんや家族が、血友病とどう向き合い、周囲とどのように共有するのかという方法を、患者さん家族だけでなく、医療者側とも一緒に検討していかなければならないと、強く感じました。

血友病の子どもたちの学校生活

北村弥生

国立障害者リハビリテーションセンター研究所

はじめに～学校生活における課題

慢性疾患患児は集団生活において疾患特性に関わる配慮を必要とする場面があります。血友病患児の場合には、出血の予防と対処が日中活動の管理者に期待されます。かつては、管理者がその責任と対処を果たす保障ができていないために、就学猶予や養護学校を患児は選択せざるをえない場合があります（永峰, 1978）。しかし、日中活動中に出血したとしても、あらかじめ指定された病院や保護者に連絡することで、患児の生命に危険があるわけではありません。特に、血液凝固因子製剤が開発されてからは予防的な投与により日中の出血を避けることが可能になり、生活の制限が激減しました。むしろ、患（児）者と家族は自己管理の方法と合理的配慮を周囲に求める方法を習得することを求められるようになってきていると考えられます。

集団生活においては、血友病患（児）者は薬害 HIV に関わる差別や偏見を受けることも指摘されています（若生, 2003）。1985 年に加熱血液凝固因子製剤（以下、血液製剤）が認可された後には血友病患者の HIV 感染はなく、HIV 感染者あるいは AIDS 発症者も通常の集団生活で感染を広げる可能性はありません。しかし、偏見をなくするための効果的な方法は、まだ明らかになっていません。

本稿では、血液製剤の予防的投与が一般になるまでの約 30 年間であり、薬害 HIV が社会的問題になる前後の約 30 年間に、就園・就学した血友病患児と保護者の保育園・幼稚園・学校（小学校を中心に高等学校まで）生活のうち、特に血友病患児が配慮を必要とすることが指摘されている就園・就学、体育、遠足・修学旅行（若生, 2003）への参加状況を明らかにし、今後の血友病患児に対する支援に資することを目的とします。

1) 調査方法

本調査では、小学校入学が 1960 年代から 2000 年の間であった血友病患者の母親 29 名を対象に、面接法による調査を行いました。一部の家庭では、母親だけでなく患者、父親も同席し回答しました。

調査員は血友病児の就園・就学に関する古典的であり先進的な文献(永峰, 1978)を事前に共有して調査に臨みました。

「就園・就学の際に、幼稚園(保育園)・学校に疾患の説明をどのように行ったか、反応はどうだったか」

「体育・修学旅行などで制限があった活動はあったか、どのように対処したか」

「欠席状況」について

の質問文はすべての対象者に対して統一せずに、対象者の語りにあわせて質問しました。本調査は血友病患者の母子関係を多様な側面で明らかにすることを目的としており、多様な事例にあわせて質問項目を統一すると質問数が膨大になるためでした。調査対象と方法の詳細は本冊子の別稿をご参照ください。

2) 入園・入学の説明と受け入れ状況

(1) 保育園児のほとんど、幼稚園児の約半数が入園時に疾患名を園には開示

保育園入園の場合にはほぼすべての対象者は疾患名まで園に説明していましたが、幼稚園入園の場合には疾患名を開示したことが確認できた者は約半数で、残りは「出血が止まりにくいなどの症状」「子ども同士のけんかや転倒による外傷の予防」「何かあったらすぐに連絡をほしいこと」を伝えていました。他にも疾患名を伝えた場合もあったかもしれませんが、調査では確認できていません。保育園入園の方が、低年齢の患児自身に注意を促すことが難しく、園に注意と対処を依頼するために疾患名の開示をする必要性が高かったと推測されます。

すなわち、保育園、幼稚園に入園したことが確認できたのは、29名中、それぞれ7名、15名でした。そのうち、疾患名も含めて説明したのは、それぞれ6名、6名であり、出血が止まりにくいなどの症状のみを説明したのは0名、6名でした。入園拒否されないようにと、疾患名も注意事項も、一切、言わなかった母親も1名いました。

(2) 入園許可に念書や小児科医による説明が必要な場合

血友病であるために入園が認められにくかったと回答した母親は5名で、そのうち4名は保育園入園でした。2名は園に対して小児科医に説明を依頼し、2名は「事故が起こった際に園に責任がないこと」の念書の作成をしていました。

保育園入園に受け入れ困難が多い理由は、保育園では病名開示が多いこと、患児自身による疾患の理解が期待できないため保育士への期待が大きいこと、血友病が対処可能な疾患であることが保育士に知られていないことが理由であると推測されます。そこで、保育士に日常生活の注意事項を医療者が説明したり、事故時の責任は園にないことを文書にすることで確認したでしょう。

受け入れ困難であったと回答した4名中3名の患者は1990年代生まれで、非加熱製剤が認可された1985年よりも5年以上後の就園でした。このことから、血友病治療の進展が保育士には知られていないことだけでなく、薬害以前よりも「血友病は難しい疾患」という印象が一般に残った可能性が考えられます。「大変な病気っていうのはHIV絡み」であることを理由に入園許可が得られずに、半年間、仕事を休職せざるをえなかった母親もいたからです。

(3) 正確で具体的な情報が重要

医療者や相談機関が保育士を安心させる情報提供をすることが円滑な入園に有効であると考えられます。たとえば、事故予防のために甚だしい負担が保育士にかからないこと（注意すべきことは限られていること）、予防的あるいは出血後の血液製剤の注射で対処できない事故は稀であること、新規に血友病患（児）者に HIV 感染の危険はないことです。

保育園が受け入れ困難を示さなかったにもかかわらず、小児科医に保育士への疾患と注意に関する説明を依頼した母親も1名いました。現在では、保育園・幼稚園・小学校関係者を読者として想定して作成された血友病患児の集団生活に関する複数のパンフレット・書籍・インターネット上の情報がありますので、これらの資料を保育園に提供することで受け入れ態勢がよくなるのかどうかは検討の価値があると考えます（小島、花房、三間屋、田中）。

(4) 園・学校で生命に関わる事故はなかった

7名は「園・学校は患児に何かあったら、すぐに保護者に連絡してほしい。対処は保護者がする」と園に伝えたと回答しました。患児の様子が心配で1年半一緒に通園した母親1名、1か月付き添った母親1名もいました。しかし、「在園中に呼び出しがあった」と回答したのは2名のみで、在園中に生命に関わる事故や入院を伴う事故が起こった例はありませんでした。

園・学校から呼び出されたのは、階段から落ちた（幼稚園）など2名、消化器出血による貧血（小学校）1名、足の痛み（中学校）1名でした。日中活動中に園や学校が対応や責任を迫られることは非常に少ないことは、今後の入園・入学者には伝えるべき経験と考えます。

(5) 小学校入学時には学校への疾患名開示は半数

乳幼児期に頭蓋内出血による軽度な知的障害があった1名を含めたすべての患児は普通小学校に入学していました。しかし、入学時に養護学校を勧められた者、在学中に新任校長から養護学校への移動を勧められた者は、それぞれ1名いました。また、1名は小学校在学中に肝炎治療のために入院を必要とし、小児病院に併設の養護学校に転校しました。

入学時における校長・担任教員への疾患についての説明は29名中15名に質問しました。その結果、全例で、「出血しやすい」「関節が弱い」「保護者がすぐに対応する」などの説明をしていましたが、疾患名を開示したことが確認されたのは15名中7名でした。小学校・中学校・高校での疾患名開示は調査協力者全員に確認したわけではありませんので、開示の割合が半数とは限らず、疾患名開示の比率を確定することは、本調査ではできていません。薬害 HIV 報道のために、入学時に意識して疾患名を言わなかったという回答は4名からありました。

(6) 中学校入学時の学校への疾患名開示も半数

病院に併設された養護学校中等部へ1名、普通中学校の特殊学級へ1名が進学し、それ以外の27名は普通中学校に進学しました。途中から1名は体調不良により病院に併設された養護学校に転校していました。中学入学時における校長・担任教員への疾患についての説明は29名中17名に質問した結果、「言う必要がないと思言わなかった」1名以外は、小学校と同様の説明をしており、疾患名を開示したことが確認されたのは8名でした。

中学校は学区が広く通学距離が長くなるため徒歩通学では足関節への負担がかかる場合があります。そこで、通学についてバス利用の許可を得た1名、保護者が自家用車で送迎した2名という回答がありました。

(7) 高等学校入学時の疾患開示には本人の意思も関係する

29名中高校進学しなかったのは1名、中学で特殊学級に在籍した1名は養護学校高等部に進学し、病院に併設された養護学校中等部に在籍した1名は通信制高校に進学していました。高等学校入学時における校長・担任教員への疾患についての説明は29名中5名に質問した結果は、「話した」3名、「話さなかった」2名でした。話さなかった2名のうち1名からは、患者から「先生から変に気を遣われるのが嫌」との理由が回答されました。

3) 欠席に対する補習の必要性

欠席により授業についていけなくなることが2名から指摘されました。そのうちの1名は母親が自宅学習を指導して成績回復に成功していました。学校に出席している間の事故防止は保護者からも要請され学校も留意していましたが、患児の欠席と通院や休養のために時間が確保できない欠席の補習と家庭学習については、質問・回答ともに少なかったことは、今後の検討課題と考えます。

小学校在学中の欠席日数を29名中22名に聞いた結果、年間の欠席日数を答えたのは5名で、「20から30日」4名、「60日」1名でした。関節痛など出血による痛みのための欠席は「なかった」11名、「あった」3名、「多かった」2名でした。しかし、同じ20から30日の欠席者でも、その数が多いか少ないかについての評価は「多かった」と「少なかった」の両者がありました。欠席数の正確な把握には通信簿などの記録を参照する必要があります。中学校在学中の欠席日数は5名にしか聞きませんでした。「ほとんど休まない」4名、「よく休む」1名で、同じ回答者については小学校在学中の回答と同じでした。

入院を必要とする病気では、保育園・幼稚園での発症は血尿、小学校での発症は肝炎、クモ膜下出血、中学での発症はHIV、高校での発症は十二指腸潰瘍が回答されました。

4) 体育への参加

(1) 学年とともに参加傾向になる

小学校では保護者の判断により約3分の1の患児は体育の時間の多くを見学していましたが、中学校では本人の判断と希望により見学は減っていました。特に、20歳代以下の患者では血液製剤を予防的に投与して体育に参加することが増えており、マラソン大会など従来は参加できなかった体育行事にも参加をした場合もありました。

すなわち、小学校での体育の授業への参加状況を29名中26名に聞いた結果は、「休みが多かった」9名、「ほとんど参加させた」8名、「種目を選んで参加した」7名でした。ただし、完全に休まずに参加できた者はいないと推測され、「ほとんどさせた」と「種目を選んでした」の間の差は回答者の主観によるため区別は困難だと考えられます。「体育は苦手」2名がいた反面、「体育は好き」3名もおり、野球、ハンドボールなどの球技のクラブに小学校から入っていた者もいました。

中学校での体育の授業への参加状況は29名中12名に聞いた結果、「ほとんど参加した(ただし、柔道等危険なことは本人の判断で見学した)」9名、「休みが多かった」3名で、9名のうち4名は球技(ハンドボール、バレーボール、バトミントン、テニス、野球)のクラブにも所属していました。ハンドボール部に所属した2名は、いずれもキーパーを担当していたことは、ボールがぶつかる衝撃よりも走り回ることの負担が大きいことを経験的に反映したと考えられました。

(2) 体育種目による適否が学習指導要領に沿ってわかるとよい

小中学校の体育種目のうち負荷の高い種目を明確にすることは、経験の浅い患児・家族・教員が判断する負担を軽くすると共に、運動による筋力増強と関節保護に効果があると考えられます。すでにいくつかの資料では(小島、花房、三間屋)、「血友病に適する運動」と「適さない運動」を解説していますが、より詳しく、体育の学習指導要領にあわせた種目に対する科学的な負荷量や患者の経験に基づいた資料が有効であると考えます。

(3) 評価方法と対処方法

体育を見学した場合の評価の方法は定型がないために工夫の創出が求められることが示唆されました。「みんなの様子をちゃんと見ていることを評価して通信簿では5段階法の3以上であった」場合もあれば、「評価はいつもゼロ」の場合もあったからです。

身体障害児のための体育指導法の研究もあるため(永浜, 2010)、関節に負荷がかからない方法で、課題に参加する工夫の開発も求められます。

5) 遠足・修学旅行へはほとんどが参加

小学校の遠足・修学旅行にはほとんどの患児が参加しており、不参加は学校から制約された場合に限られていました。参加の場合の対処方法は「保護者の同伴」、「薬持参」、「製剤の予防投与を多く行った」が回答されました。

すなわち、小学校の遠足・修学旅行への参加状況を 29 名中 19 名に聞いた結果、「参加」15 名、「不参加のこともあり」2 名、「不参加」2 名でした。

中学校の修学旅行については 6 名からしか回答を得ていませんが、参加 5 名、不参加 1 名で、参加者のうち 2 名は保護者が「自己注射のために同伴した」と回答しました。中学校での不参加者も、高等学校では患者が自己注射を習得していたために血液製剤を持って一人で参加できるようになっていました。

6) 薬害 HIV による影響

「薬害 HIV が報道されてからは、血友病であることを言えなかった」という回答が目立ちました。具体的には、同級生の母親による差別的な行動に傷ついて引っ越しをした 1 名、入園・入学時に血友病の開示ができなくなった 4 名と、回答されました。

一方、1990 年代生まれの患者の中には、すでに血液製剤の安全性も報道されていたために入園時に血友病を開示した例や、小学校在学中に HIV 感染がわかったために患児だけでなく全員に対して出血時には養護教員は手袋をするように求めるなど注意事項を含めて疾患名の開示した例もありました。

文献

- 小島賢一. Friends 「幼稚園に行こう」編 お子さんご家族の情報サイト ヘモフィリアギャラクシー・ファミリー<http://www.hemophiliagalaxy.org/public/with/kids/index.html>
- 小島賢一. Friends 「学校に行こう」編 お子さんご家族の情報サイト ヘモフィリアギャラクシー・ファミリー<http://www.hemophiliagalaxy.org/public/with/school/index.html>
- 田中尚人、かきぬまあきこ. ぼくの血 みんなの血. ももくりかきの木社, 東京, 2005.
- 花房秀次. 血友病の子どもたちを担当される先生へ
<http://www.bayer.co.jp/hemophilia/03/>
- 堀越泰雄. 健やかに過ごすために スポーツと運動. 血友病のお子さんをお持ちになられるご両親へ. お子さんご家族の情報サイト ヘモフィリアギャラクシー・ファミリー
<http://www.hemophiliagalaxy.org/public/with/baby/20.html>
- 永浜明子. 身体に障害のある子の指導は、身近にできる工夫から. 特集内容: 体育で「気になる子」にどう向き合うか. 『体育科教育』2010年2月号
- 永峰博編著. 血友病児の教育. 慶応通信. 東京. 1978.
- 三間屋純一. 患者さん指導のためのガイドブック 血友病
http://www.bayer.co.jp/hemophilia/06/school_04.html
- 若生治友. 血友病治療の歴史と患者を巡る諸問題. HIV 薬害一問題の所在と調査の課題(輸入製剤による HIV 感染問題研究調査 第一次報告書), 輸入血液製剤による HIV 感染問題調査研究委員会, 2003.

血友病患児のきょうだいの課題と対処の現状

北村弥生

国立障害者リハビリテーションセンター研究所

はじめに～なぜ、きょうだいに注目するか

慢性疾患患児のきょうだいには、多様な心理的社会的な課題がある場合があることが知られています(Lobato, 1990)。例えば、親の関心が患児に集中するために寂しい思いをすること、通院や看病に親の時間がとられるために養育に欠けること、疾患についての情報が不足するために過度の不安をもつこと、地域における偏見や学校でのいじめ、親亡き後の患者の後見のために就職や結婚に制限があることなどです。

きょうだいの課題は疾患の種類・重症度・きょうだい順位・患者ときょうだいの性別の組み合わせによらないことが知られています。ただし、圧倒的に多くの研究は小児がん患児のきょうだいを対象に行われており、血友病患児のきょうだいに関する研究はごくわずかです。そこで、本研究では、面接調査の結果から、きょうだいの課題と母親による対処方法に関する発言を抜き出し、他の慢性疾患患児のきょうだいで得られた知見との相違を明らかにします。

1) 遺伝については次年度に精査します

血友病が遺伝性疾患であることがきょうだいに及ぼす影響については次年度に精査する課題とします。遺伝の機構と保因者検査の方法については、きょうだい、親、きょうだいの配偶者（あるいは配偶者候補者）からの関心と不安が大きいことは古くから指摘され、近年でもインターネット上の掲示板で質問が繰り返されており、本調査以外の先行文献の精査と再調査が必要と考えるからです。

特に、母親自身が血友病患者のきょうだいであった経験を持つ場合があることは、これまでに指摘されていませんが、きょうだいの感情と経験を母親が共有している点で注目する価値があると考えます。

2) 調査方法

本調査では、調査員はきょうだいに関する課題を先行研究（北村, 2008, 2009）より事前に共有して調査に臨みましたが、きょうだいについての質問文はすべての対象者（母親 29 名）に対して統一せずに、対象者の語りにあわせて質問しました。本調査は血友病患者の母子関係を多様な側面で明らかにすることを目的にし、多様な事例にあわせて質問項目を統一すると質問数が膨大になるためでした。調査対象と方法の詳細は、本冊子の別稿をご参照ください。

3) 結果と考察

(1) 母親が認識するきょうだいの課題

対象者(母親)のうち血友病以外の子ども(以下、きょうだい)がいた23名のうち、きょうだいについて回答しなかったのは2名にすぎず、残りの21名は最大3件の課題を回答しました。課題の内容は多い順に、患者の通院や生活管理に時間がかかるためにきょうだいへの注意が薄くなったり我慢させた18名、きょうだいの結婚や出産を制限する結果となった4名、きょうだいが引きこもりや精神的に不安定になった3名、親亡き後の後見を期待する2名、父親の役割をきょうだいにさせた1名でした。

血友病に特有で先行研究に報告のない課題としては、「患者がHIV感染したことを知り、きょうだいがショックを受けたり、結婚の制約になったと推測されること」「女きょうだいの出産時の出血への事前対処をしなかったことへの後悔」が回答されました。

これらの調査結果から、血友病患児(者)のきょうだいには、他の慢性疾患児(者)や障害児(者)と共通する課題が多くあるものの、HIV感染と遺伝については特有の課題があると考えられました。

遺伝に関するきょうだいの課題は同じ遺伝形式をとる遺伝疾患と同様であると推測されますが、知見に乏しい分野であり今後の研究が必要と考えられます。

具体的な対策としては、保因者である可能性が50%である女性きょうだいに対する遺伝情報(保因者検査、患児出産確率など)の提供、出産時の注意事項の他、最近の医療福祉サービス・結婚に際しての配偶者と家族への血友病に関する説明のあり方・血友病患児育児情報が有効であろうと推測されました。

(2) きょうだい仲

きょうだい仲の良し悪しについて母親6名に質問したところ、全員が「仲は良い」と答えました。一方、その6名中5名はきょうだいに課題があったことも回答しました。すなわち、きょうだいに課題があることときょうだい仲の良し悪しに関係がないことは先行研究と同じでした(堀内、上田, 1999)。すなわち、きょうだい仲が良いからといってきょうだいに課題がないわけではないため、きょうだいの課題を見逃さない配慮が家族や支援者に求められると考えます。

(3) 母親による対処方法

きょうだいへの注意が薄くなったと自覚していた母親18名のうち具体的な対処をしたと回答したのは3名にとどまり、「両親できょうだいを分担してみることにした」「きょうだいを地域の学校に入れなかった」「きょうだいの部活に意識して協力した」でした。そのうち2名は、医師から「きょうだいに配慮すること」を注意された、と答えました。対象者のうち意識して父親がきょうだいの養育に深く関わったと答えたのは1名、祖父母が関わったと答えたのは1名でした。

障害児や小児がん患児のきょうだいに対しては、欧米では1970年代から、日本でも1995年頃からきょうだいを対象にしたグループワークが実践され(北村, 2008)、特殊な経験・感情・対処方法の共有はきょうだいの健全な発達に有効であることが示されています(北村, 2009)。本調査では、専門職者からきょうだいに注目することを促された母親は2名いましたが、血友病患児を対象にしたグループワークに参加した者はありませんでした。

今後、医療教育関係者・保護者へのきょうだいの課題の啓発とともに、きょうだいだけでなく母親に代わってきょうだいの養育に関わる可能性の高い父親、祖父母を含めた家族全員を対象にした支援の実施体制の整備が期待されます。

文献

- 堀内美里、上田礼子. 慢性疾患患児の同胞と患児との関係. 総合リハビリテーション 25: 1373-1376, 1997.
- 北村弥生. 「連載：特殊なニーズのある子どものきょうだいに対する支援 第1回から5回」『厚生労働』. 2008年7月号、10月号、11月号、12月号、2009年1月号
- Lobato, D. Brothers and sisters with special needs. Brookes, Baltimore, 1990.

血友病に係わる就労・自立・社会参加支援の今後の課題 ～薬害 HIV 感染被害者・家族等の経験と教訓より～

久地井 寿哉

(社会福祉法人) はばたき福祉事業団／東京大学大学院医学系研究科

はじめに

就労は、薬害 HIV 感染被害を受けた患者の生活の再構築を考える上で、重要な課題です。しかし、この問題は、広い視野で考えることにより、血友病患者が普遍的な自立を目指す上での課題にもつながります。

そこで、本調査を元に、社会的に自立した多様な生き方を実現するにはどういった就労支援が今後必要になるかについて、課題を考察します。

1) 血友病患者の就労そして社会生活の実現に必要な、5つの課題

まず、血友病患者の社会生活を考えるにあたり、「5つの課題」について紹介します。

(1972年に発表されたアメリカのLEEらによって行われた、心理学者、医療者、医療社会学者らの共同研究による血友病の患者・家族研究の論文によるものです。)

- ・ 血友病に一般的に起こり得る問題は何か、そして何に取り組めるか？
- ・ 患者や家族が直面する問題は何か、どのように克服するか？
- ・ 血友病の共通点を理解した上で、ひとりひとりはどう生きるか？
- ・ 血友病患者・家族の多様性をふまえ、それぞれどう問題解決するか？
- ・ 異なるニーズに対し、どのような支援プログラムや方法で解決するか？

血友病患者の多様な職業、生き方についての多くの関係者のまなざしがあり、人生計画をメディカルコースからライフコースに基づくものにするにはどのような課題があるのかについて指摘されています。

約 40 年も前の、また効果的な血液補充療法が確立する以前の研究ですが、これは現在の問題そのものであり、大変参考になると思います。

2) 血友病と就労～就労に関する価値観の多様性

血友病患者・家族の、就労に関する価値観やその選択は多様です。本調査でも、血友病患者の、多様な働き方と社会参加の現状が明らかになりました。(参照：分析資料1)。知的労働や、デスクワークだけが志向されているわけではありませんでした。

インタビューの中では、母親からは、病気の負担はあるにせよ、いずれ自立しひとりで生きていくために、ふつうのお子さんと同様育てたいといった思いも多く語られました。就労に関していうと、自立が子育てのゴールであること、就労の先にある子の結婚への思い、自己実現を支援したい、等、母親が子どもの就労に対して重視する価値観も普遍的で多様です。

また、母親自身が働くことによって、母親自身も「気が楽になった」「信頼できる仲間が出来た」など、いろいろなメリットがある事も語られました。

3) 将来に対する選択、パターナリズムの問題などから来る不安や混乱

しかし一方で、健康や将来に係わる様々な選択についての患者・家族の不安は大きく、多くは主治医や患者会への相談なども参考に決断します。就労に関しては、本人の希望よりも、止血管理や関節障害の予防を優先した職業選択を医療者より勧められるというケースもありました。

こうした背景には、血友病一般としての課題として、そもそも情報を得ることが難しいこと、医師への過度の依存、健康問題、治療優先のための就労準備の先送りなどが考えられます。さらに、

- ①医療者等からの助言が生活のすべてをカバーしているわけではない。
- ②血友病患者や家族の視点が多様で、経験則にも広がりがあり、画一的な助言は役に立たなかった。
- ③就労に関する情報が、血友病患者の実際の社会経験を十分に反映していない。
- ④就労の困難の把握や見通しについて、十分な量の回答や選択肢がなく、当事者がその中から自分に合ったものを選ぶことが難しい。

などのより切実な問題も見えてきました。特に、薬害被害者・家族の置かれた状況はこれらに加えて「死の可能性」「医療者・地域・社会からの偏見差別」を加味した要因があり、支援環境の低下や孤立、医療への依存や不信を招き、将来に対する選択を難しくしたと考えられます。

3) 多様な生き方を実現するための、支援の今後の方向性は？

そこで、多様な生き方を実現するためには、たとえば就労であれば、「医療」「社会」「教育」「自立」「就労」などといったさまざまな情報や価値に触れることや、そうした機会を増やし、医療に「しばられない」意思決定をすることが重要だと考えられました。

血友病の就労支援に必要とされる要件は、単なる職探しでも小児血友病治療の延長でもなく、「よりよく生きるための」就労支援ではないでしょうか。さまざまな社会との関係性に着眼し、患者・家族の生活に配慮した新たな位置づけでの支援開発が今後の方向性として示唆されます。

4) 経験知の重要性と当事者や家族が果たす役割

こうした経験を元に、情報提供や経験の継承などを通して、就労を人生計画に位置づけるための支援や、就労や生き方に関する考え方を広く共有し深めるための支援が今後重要ではないかと考えられます。具体的には、情報提供プログラムの開発、職業カウンセリングの充実や、根治治療の推進なども、就労支援として考えられます。

こうした支援創出の意義は、就労支援が生き方支援につながることです。出発点を今ある状況に従うのではなく、逆転の発想で、本当はなにがやりたいか、どのような治療があれば良いかという発想が大切です。

新たな支援の方向性は、専門家が創出する専門知と、主観的で、柔軟な広い視野を持つ血友病患者・家族のコミュニティが創出する経験知がそれぞれ補い合いながら前進していく、そうした協働や参加の場での情報の共有が重要なテーマになり得ます。

そして、そうしたあり方が、当事者・家族、支援者、医療者、専門家の果敢な挑戦の促進につながり、生活の在り方、治療の在り方なども変える原動力になることが期待されます。

参考文献：

Lee Salk, Margaret Hilgartner, Galle granich: The Psycho-Social impact of hemophilia on the patient and his family, soc sci & med. 1972, vol.6, pp.491-505.

<分析資料 1> 調査対象者の就労に関するエピソード一覧：(番号はケース NO)

【就労群】薬害 HIV 感染被害者・血友病患者

- 3：現在は仕事を父親と一緒にしているため仕事上の父子の対立あり（血友病 A、中等度、30代）
- 5：作家活動 人間国宝が夢（血友病 A、重度、30代）
- 6-1：兄は大学卒業、HIV 感染非開示にて医療職に従事（血友病 A、中等度、40代）
- 8：当初血友病のみ告知して就職活動したが後に非開示に。成人後治療専念のため一時休職、入院、療養。先輩血友病患者と知り合う機会があり、希望を持つ。新薬登場と上司からの勧めがあり復職。この 10 年間は関節の出血はなし。（血友病 A、中等度、40代）
- 9：服薬良好、病気に対し肯定的受け止め、障害者手帳手続き。障害者枠での就労（血友病 B、重度、20代）
- 10：ハローワークで職業訓練。障害者手帳利用。就職。（血友病 A、重度、30代）
- 12：医療機関に就職、職場には病名伝えず。熱があっても一晩で下げて仕事へ。（血友病 A、症度不明、20代）
- 13：大学時、学校求人就職。体調低下で転職。インターフェロンで副作用。（血友病 A、中等度、40代）
- 17：医療従事者として勤務（血友病 B、症度不明、30代）
- 19：非常勤講師を経て教職。高校の時に進路変更。手が腫れるため、自営（コンビニ経営）は無理と考え、親の側から就職についてルールを引いた。（血友病 A、重度、20代）
- 20：一旦車の整備関係の仕事に血友病と伝えて就くが、1ヶ月でもうくるなといわれる。その後スーパーの正社員として勤めて 7 年目（血友病とは伝えていない。）（血友病 A、重度、20代）

【就労群】血友病患者・薬害 HIV 非感染患者（対照群）

- 21：（対照群）起業（血友病 A、重度、20代）
- 22：（対照群）自己注射しながら大工に従事。「家族には「働くことが普通」という感覚も必要」（血友病 A、重度、20代）

【非就労群】薬害 HIV 感染被害者・血友病患者

- 4：本人はボランティア活動に参加（HIV 感染告知幼少時、1987～88 年頃、高校卒業後浪人中に高校教師の無理解、体調悪化のため進学断念）（血友病 A、症度不明、30代）
- 6-2：非就労。大学再入学後退学。進路変更あり。（HIV 感染告知、本人高校時：1987-88 年頃）、（血友病 A、中等度、40代）

【非就労群】血友病患者・薬害 HIV 非感染患者（対照群）

- 16：長男高卒、四男高校中退、血友病であることはオープンにしている。（血友病 A、症度不明、30代）
- 18：不況で職がなく、臨時雇用を経験し、現在無職。（血友病 A、中等度、20代）

血友病における「遺伝」と親子関係

玉井真理子

信州大学医学部保健学科

はじめに

血友病における「遺伝」という側面は、親子、とりわけ母子関係にどのような影響を及ぼすのだろうか？

わたくしに与えられたリサーチ・クエスチョン（research question）を、誤解を恐れずに敢えておおざっぱにまとめてしまえば、おそらくこのようになるでしょう。

わたくしには、医療機関の遺伝相談の外来で、臨床心理士として血友病の患者やその家族とかかわってきた経験が、（例数は多くないものの）あります¹⁾。そうした経験をふまえつつ、本研究の聞き取り調査に参加し、かつ聞き取り調査のデータを分析することで、今後の血友病患者および家族支援にとって有益な知見、あるいは一助となるような資料を提供することが、本研究グループの中でのわたくしの役割であると考えています。

ここでは、先述べたようなリサーチ・クエスチョン、繰り返すなら、血友病における「遺伝」という側面は、親子とりわけ母子関係にどう影響を及ぼすかという、考えようによっては大胆な問いに取り組む前提、あるいは糸口となることながらを、ひとまず整理することで初年度報告としたいと思います。

¹⁾ 拙著『遺伝相談と心理臨床』金剛出版、『遺伝医療とこころのケア』日本放送協会などを参照されたい。

1) 遺伝相談の原型

遺伝相談（遺伝カウンセリング²⁾の歴史をさかのぼってみると、古代のパピルスに記された史実(?)にたどりつくと言われています。そこには、おそらく血友病であろうと思われる「血の病」にまつわる記述があります。「血の病」の男の子が母親を同じくして二人生まれている場合、そのあとに生まれる男の子は割礼³⁾が免除されたというのです。また、ある女性の姉妹の子どもに同様の「血の病」をもった男の子が二人生まれている場合、そのある女性（二人の甥が「血の病」だった女性）が産んだ男の子は、最初から割礼免除という扱いをされる場合もあったとのことです。

この話は、遺伝相談に関する欧米の教科書の冒頭などにしばしば登場します。出血傾向が世代間伝播する場合があります得ることを、古代人たちは経験的に知っていたのでしょう。それが家系の中で一定の規則性をもって伝わるという事実も、同時に知っていました。だからこそ、割礼の免除という知恵として受け継がれてきたのです。

遺伝の問題は古くて新しい。遺伝の問題になんとか対処しようとしてきた人々の振る舞いも同様に古くて新しい。——わたくしはそのように感じています。

2) 血友病における遺伝

遺伝と言っても、優性遺伝、劣性遺伝、X連鎖性遺伝、ミトコンドリア遺伝、多因子遺伝と、遺伝形式はひとつではありません。そもそも遺伝と疾患（病気）との関係も、単一遺伝子病と呼ばれ遺伝要因が発症に大きくかかわっているものから、むしろ環境要因による影響のほうが強くて、疾患への罹患性（病気のなりやすさ）を規定しているに過ぎないものまで、様々です。

血友病は、X連鎖性劣性（X-linked recessive）の遺伝形式⁴⁾をとります（模式図参照）。疾患の原因となる遺伝子の変化（変異）が女性（母親）を介して世代をこえて伝わるというものであり、男性のみで発症します。「男の子にしか出ない病気」「お母さんを通して伝わる病気」などと言われるのは、そのためです。

X連鎖性劣性（X-linked recessive）の遺伝形式をとる疾患のなかで代表的なもの

² 昨今では、「遺伝相談」より「遺伝カウンセリング」という呼称を好む向きも多いが、いずれも元とたどれば英語のジェネティック・カウンセリング（genetic counseling）である。

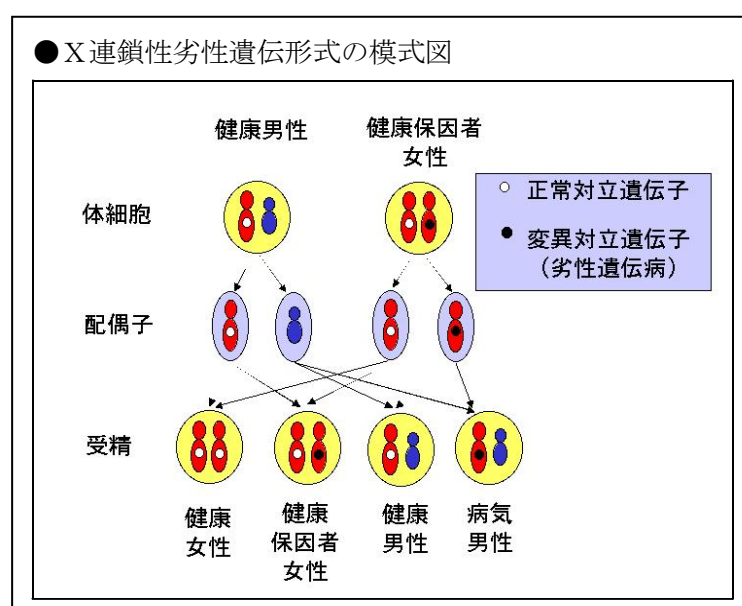
³ 割礼とは、男性性器の一部とくに陰茎の包皮を儀礼的に切開することで、きわめて古い時代から諸民族によって行われてきた風習である。

⁴ 従来は「伴性劣性遺伝」と言われていたが、現在では「Y連鎖性（Y-linked）」の疾患も知られており、区別するために「X連鎖性」が関係者の間では一般的になりつつある。

としては、デュシェンヌ型筋ジストロフィーなどが知られており、他に約 600 種類の疾患があるとされています。ただし、女性（母親）を介した世代間伝播と言っても、突然変異という状況も十分あり得るので、血友病患者の母親のすべてが保因者というわけではありません。

また、疾患として目に見えるかたちで現われてくるかどうかという点だけに着目すれば、確かに「男性のみで発症する」のではあるのですが、保因者女性も凝固因子活性は非保因者より低い状態の方がいる事が一般的に知られています。

このように、詳細にみれば遺伝の問題もそう単純ではないのですが、ここでは深く立ち入ることはしないでおきましょう⁵⁾。



3) 遺伝について語ること、語らないこと

先天的な疾患を有して生まれた子どもの母親が、「満足に産んでやる事ができなかった」と自責感を感じることは決して珍しいことではありません。こうした自責感、母親が保因者であるかどうかにかかわらず生じうることは、これまでも複数の論者によって指摘されてきました。血友病がX連鎖性の遺伝性疾患であることから、この自責感が先鋭化あるいは複雑化することは、少なくとも一般的傾向としては想像に難くありません。

今回の聞き取りの中でも、「自分のせい」「私から伝わった」「うちの家系の病気」

⁵⁾ 遺伝の問題について「そう単純ではない」と言っておいて「深く立ち入ることはしない」というのは読者にとって不親切かもしれないが、むしろ、「そう単純ではない」からこそ、この短い紙幅の中で誤解なく伝えることは、少なくとも筆者にとってきわめて困難であるし、遺伝という問題のナイーブな側面を考慮すれば、対面してやりとりをするなかで正確な情報が丁寧に伝えられるべきものでも考えるので、しかるべき相談機関を利用することを勧めたい。いでんネット (www.jaog.or.jp/japanese/PUB/iden/iden.html) などを参照されたい。

などの言葉で、遺伝が語られていました。わたくしの遺伝相談外来での臨床心理士としての経験に照らせば、「自分」「私」「うち」などの言葉で自らと子どもの病気を結びつけるこのような語りは、他のX連鎖性の遺伝性疾患の場合も同様であるように思います。X連鎖性の遺伝性疾患であるという事実、すなわち母親を介して病気が遺伝するという事実を知った時には体の震えが止まらなかった、という体験を耳にしたこともあります。それは大袈裟でも誇張でもなく、遺伝という事実がもたらす衝撃の大きさを考えれば、むしろ、そのような言葉を用いて語れるようになるまでには相応の時間が必要だったはずだろうと思うくらい、遺伝という事実は当事者にとってときに大変重いものなのです。

他方、「自分」「私」「うち」などの言葉で、自分という存在と分かちがたく結びついているわが子の病気を語ってはいるものの、だからこそ、それ以上の語りにはなりえないという側面もあるのではないのでしょうか。自分が存在しなければこの病気を、病気ゆえの苦難や苦悩を、わが子に与えることはなかった——わずかでも、瞬時にでもそのような想いをいざしくることがあるとすれば、それは、語らずにはいられない想いというより、むしろ語るには辛すぎる想いに近いのではないかとわたくしには思われるのです。

聞き取り調査という方法論を用いて血友病における「遺伝」と親子関係に迫ろうとする試みには、限界もあるし、陥穽（落とし穴）もあります。わたくしたち調査者にできることは、「語るには辛すぎる想い」を、そこを何とか、と説得して聞き出すのではなく、虚心に、語ること／語れないことにただ寄り添う姿勢ではないでしょうか。

たとえば、母親の自責感を中核に据えれば、次のように仮説を立てることは可能かもしれません。介護者として養育者として、ときには教育者として、またあるときには社会活動の担い手として、多種多様な役割期待を自ら進んで引き受けていくことに母親らを駆り立て、こうした役割期待／引き受けが、母親の内面では、そうあらねばならぬ、そうあるべきである、という規範と化し、他方子どもとの関係においては母子密着へと傾斜していく。——ひとまずそのような仮説を立てることはできると思いますし、一定の説得力もありますが、それはやはり血友病の母子関係の理解としてはステレオタイプではないか、という一抹の疑問も残ります。わたくしはむしろ、「母親の自責感」とひとことでまとめられてしまうものの中身に分け入ってみることで、さらには仮説（自責感を中核として役割期待／引き受けが内部規範化するという仮説）を揺さぶるような親子関係のあり方に注目しつつ、次年度以降の聞き取り調査に臨みたいと考えています。

血友病の子どもと親の心理社会的問題に関する文献についての検討

井上佳世

（お茶の水女子大学大学院 人間文化創成科学研究科 ライフサイエンス専攻 遺伝カウンセリングコース）

I. はじめに

1) 背景

血友病は、血液凝固第Ⅷ因子（血友病 A）、第Ⅸ因子（血友病 B）の欠乏あるいは異常の疾患で、一旦出血があると血が止まりにくく出血が続くといった症状を呈する。重度から軽度まで出血の頻度や程度はさまざまである。この治療には古くは全輸血の方法が取られていた。1970 年代から、高度濃縮製剤による血液凝固因子の補充が行われていたが、感染症の問題は常にあり、肝炎に感染する患者が多かった。また HIV 感染という問題が生じたことで社会的な医療問題となった。1985 年～86 年には、HIV 感染の原因である非加熱性製剤は製造停止になり、加熱性製剤が承認された。また治療が医療専門機関でしか行われていなかったために定期的、または緊急の受診がスムーズに出来ない問題があったが、在宅での自己注射による補充療法が可能となって、血友病の管理は進歩した。これによって、予後は改善され生存患者数も増加した。しかし、さまざまな感染症の可能性は完全には無くなっておらず、また、インヒビターの問題や、整形外科的な合併症、心理社会的問題など未解決の問題は多く残されている。

血友病には、別の側面もある。それはこの病気が遺伝性疾患であるということだ。X 連鎖劣性遺伝病で、性染色体の X 染色体上にその原因遺伝子があることが分かっている。そのため、血友病男性の娘は全て保因者となる。正常男性と保因者女性から生まれる子どものうち血友病となるのは男児の 1/2、保因者となるのは女児の 1/2 である。出生率は男子 1 万人に 1 人とされている。患者の 1/3 は新生突然変異である。遺伝性疾患であるということは、血友病は次世代に受け継がれていくものであると言える。そのことが、親子関係、夫婦関係、きょうだい関係、結婚、生殖の問題などに影響していると考えられる。このように、血友病には、治療の問題と遺伝性という二つの側面からの問題がある。

日本では、血友病患者は約 5,000 人いると言われており、全国約 1,000 の施設で診察されている。日本全国どこでも治療を受けることができるという利点がある一方で、施設間格差が生じ、効率的ではない面もあるという課題がある(嶋 2009)[1]。また、日本血栓止血学会が、治療の標準化と診療連携とネットワークの構築を目指しており、血友病治療ガイドライン[2]が翻訳され、国内でも作成中である。また 17 年より認定遺伝カウンセラー制度が制定され、血友病のような遺伝性疾患に関する相談を受ける専門職が誕生した。このようにわが国における医療的管理システムは整備されてきたが、さきほどから述べているような血友病に関連した治療や遺伝性の問題から派生する心理社会的問題への支援体制は充分だとは言えない。

2) 目的

今回の研究の目的は、血液製剤によって HIV に感染した血友病の子どもを持つ母親に対して回顧的インタビューを用いて心理社会的問題を調査し、治療やサポートの在り方を模索し、将来的に当事者、その親、兄弟姉妹に対する支援ツールを作成することにある。血友病をめぐる心理社会的問題には HIV 感染という問題以前に、血友病の治療や遺伝性疾患に関する問題が根底にある。そこで、国内外の血友病の心理社会的問題に関する研究文献を調査し、これまでに分かっていること、また今後課題となるテーマについて検討することとした。

3) 方法

血友病に関して、欧米の文献は Pub Med、Pre Quest を中心に、国内の文献は CiNii、医学中央雑誌から検索した(1980 年代～現在)。それぞれキーワードで検索したところ「心理、親、血友病」 Pub Med40 件、PreQuest5 件、CiNii1 件、医中誌 8 件。「心理、親子関係、血友病」 Pub Med13 件、CiNii1 件、医中誌 3 件。「心理、QOL、血友病」 PubMed4 件、CiNii3 件あった。その中から、「血友病の子を持つ親の心理」、「父親が血友病の家族の関係」「血友病が親に与える影響」、「血友病の患者とその親への支援」といったテーマを中心に研究論文をいくつかレビューし、今後の支援の在り方を考察する。

II. 結果

1) 血友病の子を持つ親の心理

①母親の心理

家系に血友病の人がいない場合でも、わが子が血友病と確定診断されると、母親は自分のせいだと罪の意識を抱いてしまう。まして保因者であれば、遺伝子が原因と思い、自分を責める気持ちをもってしまう(小島 2009)[3]。このような母親の思いが夫婦関係や、子どもの心身に与える影響についてのいくつかの事例報告がある。福本ら(2006)[4]の事例では、母親に血友病の親族がいるために様々な情報が入り、知識が豊富であったが、原因が自分の家系からだということで責任を感じ、患児の治療を1人で抱え込んでしまっていた。医療者側は、家庭での治療には父親の協力が必要と考えたが、母が行うという意志が強く参加に至らなかった経緯があった。母親はその責任感から「自分に何ができるか、もっと良い方法はないのか」といった要求が高くなったと考察していた(福本ら,2006)。佐田久(2004)[5]は、軽度知的障害を呈する血友病の小学3年男児のチック症状に対するアプローチの論文で、母親はしつけに厳しく勉強に熱心である半面、血友病であることから甘やかせることも多いといった関わりを続けていたが、小3になって知能検査を実施し、普通学級での学習は困難であろうという助言のもと、障害児学級に移籍することになった。そのことから、母親が勉強に力を入れなくなり、母親が本児と過ごす時間が激減した。この時期からチックが生じ、母親は叱責という形で本児を再び注目するようになった。佐田久は本児の示すチックは母親の注目を引くための行動であると解釈し、母親の関わり方を指導し症状減少を目指した。ここでは考察されていなかったが、血友病であることに対する母親の自責感が、子どもに対してアンビバレントな関わり方を引き起こしたのではないかと考えられる。

このように、X連鎖劣性遺伝病である特徴から、母子関係が密着する傾向があること、母親の関わり方によっては子どもの精神的症状を呈することがあることが分かった。以上のことから、母親に対して早期の心理社会的支援が必要ではないかと考えられる。子どもの成長に合わせて、必要な情報提供、心理教育、母親自身の心理カウンセリングを実施することが親子関係・夫婦関係に効果を及ぼすであろうと考察する。

②父親の心理

一方、保因者である母親と血友病の息子との関係が密接になる中で、父親はどのような立場にあるのだろうか。大塚ら(2004)[6]は、自己注射を指導中の家庭の子どもに精神的な不安定さ(周期性嘔吐症、不定愁訴)を呈した4つのケースを挙げ、いずれもが、父親の関わり方が影響していたことから、在宅治療における父親の関わりの重要性を指摘した。柴田ら(2008)[7]は、重症型血友病Aの14歳男児が解離性障害を呈した事例を紹介している。母は保因者であり、父親は本児に大変厳しかった。元来まじめでおとなしい性格で、父に反抗することもなく、母のことを常に気をかけ自分が良い成績をとらなければ、母が父に怒られると気遣い勉強を頑張っていた。14歳の時、腹痛が生じその原因をめぐって父親と初めて激しい口論となった際に硬直が出現し、回復した直後から父に関する事柄を中心とした記憶が消失し、その後も同様の発作を繰り返した。血友病が遺伝性疾患であることや、出血やけがをしないよう保護する必要があることから、保因者である母親は非常に心配し、「勉強は出来なくていいからとにかく元気にすくすく育てほしい」と言い母子関係を強固にしていた。一方父親は「血友病のことがあり母と息子のつながりは非常に深い、それゆえに息子を取り戻したいと思っていた」と話したということからもわかるように、疎外感を感じ母親に対して批判的になっていった。それぞれの親が過剰な関わり方をし、また子どもは、「血友病の自

分が生まれてきたから家族がめちゃくちゃになった」と話すように、親への負い目や気遣いがあり本音を言えずストレスを増加させていったこの事例は特異的ではあるが、血友病患者の独特な家族関係が子どもの精神症状に影響を与えた一例として参考になる。

Herrickら(2004)[8]は、83名の血友病の男児の父の心理社会的適応に関する調査を行った。4つの機関から、少なくとも1人の血友病の子ども(19歳以下)の親としての役割を担う男性を推薦してもらい、郵送で質問紙を送った。匿名で、親としての適応と夫としての適応について、PSOC(the Parenting Sense of Competence subscales)とMAT(the Marital Adjustment Test)を用いて調査した。また、患者の背景、医学情報、再発リスクの理解の評価について答えてもらった。この調査からは、父親が息子の医療ケアに関わっていないとか、家族関係に不満であるといったことは示されなかった。75%の父親は息子のケアに非常に満足して参加していたし、父親の64%は、医師の診察に息子をいつも連れて行っていると答えた。しかしこの研究から、父親のmarital adjustment 得点は、parenting satisfaction・efficacyと相関していたことがわかった。Marital adjustment 得点は、妻あるいはパートナーによって医学的意思決定から除外されているという感情や、息子の限定された活動に対する申し訳なさ、患児の二次的診断があることといった要因とネガティブに影響していた。Parenting efficacy 得点は、息子の注射を「たまにする」あるいは「全くしない」男性(42/80)において有意に減少した。これは、子どもと過ごす時間がとても少ないことに対する申し訳なさがefficacyの得点を低める結果になった。Parenting satisfaction 得点は、医療スタッフに除外されているという感情と、息子の感染症または二次的診断の可能性についての懸念がネガティブな影響を示した。これらの3つの要因が相互に関連して父親としての適応に影響を与えていることが考察された。この研究の限界としては、サンプルの偏り(中流以上の家庭、既婚者、白人)。そして参加者数が少ないこと。参加した父親は子どものケアによく関わっていたし、調査にもより関心を示し、適応が良かったことから(これは選ばれた父親の反応であり、そうでない父親は違った特徴を示したかもしれない)、より肯定的な見方で自分を演じていたかもしれず、それによってmaritalとparenting adjustmentの測定において得点が偏ったかもしれないことなどが挙げられる。この研究から、①病院には出来る限り両親共に来られることを依頼するべきであること。②父親のニーズと懸念は直接尋ねてみることで、他の父親が表明する懸念を共有することが適切な対処機制を促すかもしれないので、父親の不確かさの源を探るためにサポートグループやカウンセリングサービスに紹介することは、家族の関係を促進するだろうということ。③家族歴などによる正確な遺伝情報は再発リスクを考えていく上でとても重要であるので、治療のオプションと実際的な管理問題に加えて遺伝や再発率の正しい説明をするべきだということ。④父親を励まし、練習の機会を繰り返して注射する方法を父親に教えることは、在宅で注射をする際の彼らの快適さのレベルを増加させるといったことなどが提案された。

2) 父親が血友病の家族関係

それでは、父親が血友病の場合の家族関係はどのようなものであろうか。Steele(1997)[9]は、親の慢性疾患、家族のプロセス要因、回避対処方略、子どもの適応の関係モデルを構築し、その実証のために69名の血友病の父親とその妻と子どもに質問紙調査を行った。測定は、背景、病気の重症度、HIV感染の状態、血友病のレベルについて尋ね、QOLを測定するものとして、SIP(The Sickness Impact Profile)の項目から、身体的要因だけを査定。夫婦の適応を測定するためにOPS(The O'Leary Porter Scale)。親の個人的適応は、BSI(The Brief Symptom Inventory)。親子関係は、IBQ(the Interaction Behavior Questionnaire)。子どもの対処方略をCRI(The Coping Responses Inventory)、子どもの適応をCBCL(The Child Behavior Checklist)、子どもの内在化する問題を査定するために、CDI(The Children's Depression Inventory)を用いた。親の疾患の影響で①父親と母親がうつ状態を経験した数②二重(dyadic)の不適応(子どもの前での喧嘩の増加)③親子関係の困難さ、といったことが増加すると考えた。そしてこれらの家族の一連の要因が増加することで、子どもが不適応な対処方略を用いることが増えることを予測した。その結果、それぞれの親が記入したうつ症状から直接子どもの内在化する問題を予測できることがわかった。

親からの温かいサポート的な関係を育んできた子どもは、ストレス状況に様々な効果的な対処方略を発展させるはずであるが、温かいサポート的な関係が欠乏している子どもたちは、より回避対処方略を使用することがわかっている。それはネガティブな親との関係に応じて回避対処方略を増加させるからだと考察されていた。母子関係の問題は、子どもの内在化された問題と、父子関係の問題の2つの説明要因であった。これらは、母親が家族システムの中で「監視役 Gatekeeper」の役割を担うというForehandら(1997)[10]の指摘と一致する。極度のストレス(例えば、親の身体的病気、経済的苦痛、心理的苦痛など)にさらされている家族の中で母親は、助長される心理的苦痛から子どもを守る役割をとる。彼らの研究からは、母子関係が危うくなると、子どもは、サポート的な関係が失われ、自身の問題を調節するためのリスクが増えると言える。この研究は、子どもの内在化された問題がどのように家族の病気に反応するだろうかということを予測するには、両親のプロセス要因と子ども個人の要因が重要であることを強調した。

次に、Steele(1997)は、親の慢性疾患のネガティブな影響を減らすかもしれないいくつかの介入を提案している。特に、個々の親のうつ症状の減少が、他の家族システムの問題(例えば、親子関係の問題)を減少する働きをするかもしれないこと、同様に、親子関係(特に病気でない方の親と子供の関係)を支えることあるいは、回避対処方略を減少させることが目的の介入によって、子どもの内在化する行動を減少させる可能性があることを指摘した。

父親が血友病という慢性疾患を有することによって夫婦関係や親子関係そして、子どもの対処方略に影響されることがわかったが、母親が、家族間のストレスから子どもを守る役割を果たすならば、子どもの対処方略も改善されるといった母子関係の在り方は、母親が保因者である家族と異なるところであろう。

3) 血友病が親に与える影響

血友病と子どもが診断された親は、どのような心理的過程をたどるのだろうか。Beeton ら(2007)[11]は、イギリスにおいて血友病の治療は改良されてきたにもかかわらず、依然として、患児のみならず親にも身体的、社会的影響を与えられていることを指摘し、質的調査によって血友病が親に与える影響をみた。重度の血友病の子どもの親 12 名はインタビューまたはフォーカスグループに参加し、そのデータから 4 つの主なテーマ（初期経験、コンディションの管理、他者との関わり、発展中の統御力）を抜き出した。結果から、親は子どもの状態に深く影響され、彼らの人生は、血友病の子どもの人生経験によって変化していた。親の反応は、子どもが病気や経験の困難をどうやればうまく管理できるかに影響されていた。血友病と診断された時は、「コントロール不可能」な状態、あるいは「どうしようもなく、もがいた」状態、「混沌とした中で生きている」状態といった表現がなされていた。この時期の QOL は低く、親は不確かさを再コントロール・管理することを可能にするため血友病に精通するようになることを求める。

トラブルに直面した時には、「今日のために生きる」といった方略が用いられる。たとえば子どもがスポーツをしたいと言った時、それを許すべきかそれとも許さないほうがいいのか、特に関節障害の臨床的な兆候が明らかではない場合には難しい。こういった出血やけがを避けるため安全な手続きをとろうと多くの時間を費やすが、こういったことは夫婦間で葛藤を生じさせ、家族全体に影響を広げることになる。母親が主なケアの提供者であることから子どもの健康問題を管理する専門家になり、家族における血友病の影響を最小にしようとし、子どもの状態を管理しようとする。しかし、このような努力を要求されることにより「疲弊」する。

子どもが経験している問題に左右される「もろい」状況だけれども、親は次第に熟達し、状態を受け入れるようになる。彼らが血友病をコントロールし学ぶこと、家族の生活の管理を普通にすること、変えることが出来ないことを受け入れること、子どもたちのケアをする他者を信頼すること、未来を再評価することで自尊心を取り戻す努力をする。

このように、親の QOL を評価するには、子どもの年齢や経験される問題の影響を考える必要がある。

4) 血友病の子どもの親の QOL と心理社会的負担：他の小児科疾患との比較

Wiedebusch ら(2008)[12]は、親の QOL と彼らの心理社会的負担、対処方略との間の関係について調べ、他の小児科疾患グループ（若年性ライテル症候群、糖尿病 1 型）の結果と比較した。血友病センターの外来で募集し、55 名の親（母 32 名、父 23 名）がこの研究に参加した。対照群として、若年性ライテル症候群 161 名、糖尿病 I 型 69 名の親と比較した。これら他の小児科疾患グループの親と比較すると血友病の親は QOL の影響は少なく、心理的負担は低かった。QOL は「夫婦関係を改善する」対処方略、将来に関する情緒的負担と不安によって予測された。親たちは、血友病の包括的な管理におけるさらなる情報を求めていることを示した。血友病によって苦しんでいる子どもの親の心理社会的ケアにおいて、心理社会的負担を軽減し、適応対処方略を強化することは親たちの QOL への予防的介入となるかもしれないと考察されていた。

5) 血友病患者の求める支援

アメリカには 1970 年頃から「血友病医療包括センター」が約 144 施設あり、検査、身体・心理・社会的評価、手術・治療、教育・指導、遺伝相談が包括的に出来る体制が整っている。このような体制を日本でも考えていく必要があるだろうと主張する意見がある（中四国エイズセンター、2007）[13]。現在では、日本血栓止血学会が、全国の血友病診療施設 105 か所の医師 192 名のデータベースとメーリングリストを作成登録し、血友病診療ネットワークを構築した。また、アメリカのセンターには血友病ナース・コーディネーター(NC)が重要な役割を担っていることから、日本においても NC の必要性を唱えている(小野ら、2003)[14]。

そういう背景の下、小野ら(2003)は、日本における看護師の役割を考える上で、血友病患者が何に困っているのか？何を相談したいのかを血友病患者 393 名の回答から調査した。それによると、薬の情報提供(31.5%)、年金・福祉制度の案内(27.1%)、精神的苦痛に対する相談相手(18.7%)、情報誌・教材提供(19.5%)、カウンセラーの紹介(17.1%)、家庭生活上のアドバイス(15.9%)、救済制度・健康管理費用の説明・手続き代行(20.3%)、医師への代弁(16.3%)、学校関係者への働きかけ(10.8%)、知識面の教育(14.7%)、患者会の紹介(12%)、学校生活へのアドバイス(3.6%)といったことが、患者側から看護師に提供を望むケア・サービスとして挙げられた。この結果は、血友病患者や家族への支援ツールを考えていく上で参考になる情報である。

6) 親に対する心理プログラムの効果

それでは、実際に血友病患者の親に対する介入プログラムは行われているだろうか、またそれはどのような効果を示しているのだろうか。Bottos ら(2007)[15]の文献を見てみることにする。彼らは、血友病の子どものいる親たち 30 名（母 15 名、父 15 名）をカウンセリングと心理サポートプログラムに参加させその効果をみた。カウンセリングのプログラムは毎月異なるテーマで心理士によって実施された。この目的は、血友病に伴う疑問、心配、困難さ（診断に対する感情、将来に対する恐れや不確かさ、息子に対する過剰な保護）を明示し、グループで共有する中でそれらを変化させること、発見の過程・他者との比較の過程、個人の成長過程を導くこと、そして、「問題解決志向」と「意思決定」の適応過程を促進することである。プログラムがどのように彼らの QOL に影響を与えているかを検証する（特に父親と母親の態度を比較する）。対処方略と、うつレベル、不安レベルを分析し、プログラムの影響を検証した。質問紙は COPE(coping orientation to problems experienced)と BDI(beck depression inventory)、STAI-Y(state-trait anxiety inventory)を用い、プログラムの前後に実施された。対処方略についてプログラムの前後で比較したところ、「問題焦点型対処方略」を利用することがプログラム後に増加していた。この方略はストレス状況に適した行動であると考えられている。COPE、BDI、STAI は相互に複雑な効果があることがわかった。プログラムが終了後、父母どちらもうつ、不安のレベルが減少していた。しかし、母親はプログラム前から父親よりもより高いうつ症状・不安レベルを示していた。これは遺伝性疾患であるために、母親は血友病の息子の人生を常に抱えており、息子の状態に罪の意識を感じているからかもしれないと考察されていた。さらにこのことは、母親が父親よりも参加に熱心であること、父親はただ単に妻に伴っているだけで議論に興味がないように感じられることから説明されると考察されていた。

この研究から、血友病の子どもの親への心理社会的支援介入を実施する場合には父母の問題に対する意識の温度差を考慮して、夫婦が協力して取り組めるような工夫が必要であることが考えられる。

7) 血友病の患者の自立支援

血友病の患者は、生存率が高くなり、成人し社会に出て自立した生活を営むことが期待される。そこには、就労、結婚などの問題が含まれるが、患者が自立することに関してどのような問題があるだろうか。その一つには、血友病患者の親子関係の問題がある。

関澤ら(2006)[16]は、31歳の血友病B、HIV、HCV陽性の患者の事例から、血友病は母子関係が密接になる半面、母の思いの強さから過剰な関わりが子の負担になりやすく、親離れ子離れが遅くなる傾向にあることを指摘している。この事例では、15歳の時に母子関係が原因で心身症によるヒステリー発作をおこし、それによりさらに母子分離が遅れ、31歳で課題(自己管理能力の不足)を抱えたまま自立する方向になった。また支援体制の不足も自立を遅らせる原因として指摘していた。

印波ら(2004)[17]は、30代の血友病A、HIV陽性の患者の事例を紹介した。彼は、無職であり、自分自身「引きこもりのようなもの」と言っていた。HIV検査を受けるために来院し、初心時より臨床心理士によるカウンセリングを1回/月で2年5カ月間継続した。告知後一年半頃より「自分は受け身なタイプ」と言った自己分析が可能になり、母親に対しても客観的にいたわる言葉が出て効果がみられるようになった。社会性も若干広がったがほとんど外出せず自宅で過ごしている状況である。このことから、母子分離が不完全である場合には、自立に長期間かかることが示され、患者に対して出来るだけ早期からの心理支援が必要であると考えられる。

このような事例から、患者の自立を目指すためには、患者自身に対して、自立を促す働きかけや支援体制を整えることが必要であるとともに、親子関係から派生する問題に対処するために親に対する心理支援が必要と考えられる。

こういった血友病患者の自立を促す支援の一つとして、病院によっては、血友病サマーキャンプを実施しているところもある。土居・黒木(2002)[18]は、静岡県立子ども病院でのサマーキャンプを紹介した。これは、①病気の知識習得②注射技術の習得③患者間または医療関係者との親睦を目的として2泊3日で行っている。スタッフは、血友病包括医療スタッフ、保母、患者会の母親、看護学生、ボランティアである。このようなサマーキャンプへの参加は、身体的な技能を身に付けるだけでなく、自尊心の面でも成長すると、Laurie Kelley(1999)[19]は、その著書で述べている。

Ⅲ. 考察

今回は、血友病の子どもと親の心理社会的問題に焦点を当てた文献を検討した。親の心理状態や問題の対処法、子どもの医療管理や養育への関わり方が、親子関係、夫婦関係に影響を及ぼし、さらに子どもの精神状態や自立にも影響していることが分かった。このことから、血友病患者の親（父・母）に対して、心理社会的支援を早期に介入させること、また、血友病患者、本人に対する医療管理・心理教育やカウンセリングを早期に導入することで、血友病患者の健全な精神発達を促進することが期待される。

また、血友病の患者とその親だけでなく、患者のきょうだい、（血友病でない息子、絶対的保因者女性と可能保因者女性）、その子孫と、遺伝的な問題は継続されるものである。今後はそういった保因者やきょうだい関係に影響を与える心理社会的問題に関する文献検討や、日本での現状を調査する必要がある。

今日、血友病の症状に対する治療法や管理といった医療的体制は整いつつある。しかし、地域によってサービス提供の格差が生じており、また血友病の心理社会的問題に対する、患者とその家族への包括的な支援ツールは確立しているとはいえない。そのためには、家族や患者に対して必要な医療管理や遺伝に対する正しい情報、福祉、教育に関する相談、全国の家族会の連携と紹介、心理的問題に対処するためのカウンセリングや心理プログラムなどを包括的に提供できる血友病専門支援機関の構築が望ましい。

IV. 引用文献

- [1] 嶋緑倫(2009) 講演：血友病ガイドラインから期待されること 世界フェモフィリアデーイベント (2009) http://www.jmnn.jp/archives/002/2009_1.html
- [2] 世界血友病連盟 翻訳：長尾大、日本赤十字社(2005) 血友病医療のガイドライン <http://www.pfc.jrc.or.jp/crossheart/pdf/guidline.pdf>
- [3] 小島賢一(2009) 血友病の子どもへの心理的・社会的支援—臨床心理士の立場から—特集 小児における血友病看護 小児看護 32(12)1605-1611
- [4] 福本理英、横尾美知代、飯塚もと子、浅野香(2006) 幼児の血友病患者の QOL とは？～多様化する情報の中にある母親への関わり～日本小児血液学会誌 20 471
- [5] 佐田久真貴(2004) 軽度知的障害児が示すチックに対する行動分析的アプローチ 小児の精神と神経 44(3) 263-268
- [6] 大塚君子、竹下京子(2004) 血友病患者の在宅自己注射導入後の心理的側面 母親と患児の精神的ストレスと父親の関わりについて 日本小児血液学会誌 18 326
- [7] 柴田真理、櫻井嘉彦、山田佳世、嶋緑倫、飯田順三、吉岡章(2008) 多彩な解離性障害を呈した重症型血友病 A の 1 例 日本小児科学会雑誌 112 巻 8 号 1266-1270
- [8] Herrick E.K, Nussbaum R, Holtzman N.A, Wissow L (2004) Asking fathers: a study of psychosocial adaptation. *Haemophilia*, 10(5) 582-589
- [9] Steel R.G, Forehand R, Armistead L (1997) The role of family processes and coping strategies in the relationship between parental chronic illness and childhood internalizing problems *Journal of Abnormal Child Psychology* 25.2,83-94
- [10] Forehand R, Armistead L, Weirson M, Brody G.H, Neighbors B, Hannan, The Hemophilia PAC project (1997) Hemophilia and HIV in married men :An examination of the relationship between illness indicators and functioning of multiple family members. *American Journal of Orthopsychiatry*, in press.
- [11] Beeton K, Neal D, Watson T, Lee C.A (2007) Parents of children with haemophilia a transforming experience *Haemophilia* 13,570-579
- [12] Wiedebusch S, Pollmann H, Siegmund B, Muthny F.A (2008) Quality of life, Psychosocial strains and coping in parents of children with haemophilia *Haemophilia*, 14,1014-1022
- [13] 中四国エイズセンター 広島大学病院輸血部(2007) 血友病診療の実際 2007 年度版 <http://www.aids-chushi.or.jp/c7/2007/2007.pdf>
- [14] 小野織江、白幡聡、芳川喜美枝、鈴木祐見子、二神享子、瀧正志、福武勝幸(2003) わが国における看護師の血友病への関わり—血友病患者・家族を対象としたアンケート調査結果—産業大学雑誌 25 (4) : 447-459
- [15] Bottos A.M, Zanon E, Sartori M.T, Girolami A (2007) Psychological aspects and coping styles of parents with Haemophilic child undergoing a programme of counselling and psychological support *Haemophilia* ,13, 305-310
- [16] 関澤章子、伊藤禎子、田中弘子、谷田貝貞子、三浦琢磨(2006) 自立しようとする血友病患者の支援 支援体制ができぬまま一人暮らしをしてしまった一事例 日本小児血液学会誌 20 327
- [17] 印波小夜子、矢島悟子、細野克子、谷田貝貞子、三浦琢磨(2004) 血友病患者の心理的援助を考える 日本小児血液学会誌 18 324
- [18] 土居泰子、黒木久美子(2002) 血友病患者の教育—教育外来、サマーキャンプをとおして— 小児看護, 25(11) : 1454-1465
- [19] Kelley L.A (1999) Raising a Child with Hemophilia : A Practical Guide for Parents <http://www.clubhaemophilia.jp/book/kelley/index.html>



様

拝啓

東京周辺では若葉の柔らかな空気が感じられる季節になっています。

みなさまにはお変わりなくお過ごしのことと拝察いたしますが、いかがでしょうか。

お母さま方へ突然の手紙で恐縮です。はばたき福祉事業団では、最近患者さんご家族や遺族のご家族から、血友病の相談が増えています。遺伝に関すること、産み分けや、また血友病児が誕生しての接し方、お母さんの不安から医療・教育などが主です。また、血友病の子どもを育てることや、薬害 HIV 被害の教訓を、お母さんからお話を伺い、次世代の血友病の家庭での生活・社会環境に役立てたいと考えています。

そこで、〇〇さんにご協力を頂きたくお願いの手紙を出させていただきました。

この調査研究は、(社福) はばたき福祉事業団がおこないます。担当は、柿沼章子事務局長で、お話を伺いに行くときは主に柿沼事務局長ともう一人助手を連れて行く感じです。お話していただく場所はお住まいの近隣にとる予定です。

なお、あらためて、理事長、あるいは北海道でしたら北海道支部相談員〇〇、中部でしたら中部支部相談員〇〇からご協力、説明の電話を入れさせていただきます。

ご面倒をお掛けいたしますが、何卒よろしくごお願い申し上げます。

敬具

平成 21 年 4 月 日

社会福祉法人はばたき福祉事業団
理事長

お話を伺う趣旨

薬害 HIV 感染被害者は、原疾患の血友病の問題について、幼少期から遺伝性疾患としての差別的家族環境に苦慮し、その克服に努めつつ、血友病の血液製剤による補充療法と理解ある専門的医療機関の確保や血液製剤の安全性と治療コントロールを通して、生活構築に努力してきました。1970年代後半から、血友病であることを他者に開示し、友達、学校、仕事場での理解を進めて、病気をもちつつ積極的な社会生活に踏み出していく者も増えていたところです。しかし、1980年代初めから、治療からの HIV 感染被害の発生により、後の生活・人生で、常に患者本人や家族において HIV 感染症がより大きく負荷として乗りかかり、血友病自体を近親者・家族にも言えない状況にある人が少なくありません。

こうした状況は生活の充実をはかるために必要な、自らの病気の受容を阻害し、精神衛生面への影響も大きいものです。

また、患者・家族においては、遺伝性の疾患として、HIV/血友病治療の体験、新たな保因者・患児の発生などと、血友病とは生涯縁が切れないものです。近年でも、薬害 HIV 感染被害者¹⁾・家族等の現状²⁾は、当事者の抱える困難が生活領域において広範囲・長期・深刻であることなどが確認されました。現在、必要な支援は自助的な範囲を超えており、薬害被害拡大の背景要因としての医療者・製薬企業への再依存の可能性も懸念される状況があります。

そうした血友病を取り巻く家庭・教育・就労環境や医療福祉の現状を把握・分析することで、血友病患者・家族が不安を軽減できるような支援の仕組みを研究し、具体策を提示したいと考えます。そのために、お母さんに対する聞き取りを行い、得られた結果を総合的に分析し、不安のないサポート等の仕組みを考える予定です。

サポート体制構築

具体的には 1) 薬害 HIV 感染被害者・家族等の血友病に於ける医療環境・生活・人生・将来という生涯生活の課題を明らかにする。2) 対象者の困難を複数の専門家・研究者の立場より系統的に理解する。3) 相談機会・教育機会の創出、情報提供など、相談を契機とした支援を実施し、影響を評価することを目的としています。

平成 21 年度厚生労働省科学研究「薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究」へのご協力をお願い

このたび、平成21年度、厚生労働省科学研究「薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究」を実施することになりました。つきましては、皆様のご協力をお願い致したく存じます。

1. 調査の背景と目的

薬害 HIV 被害者は、原疾患の血友病の問題について、幼少期から遺伝性疾患としての差別的家族環境に苦慮し、その克服につとめつつ、血友病の血液製剤による補充療法と理解ある専門的医療機関の確保や血液製剤の安全性と治療コントロールを通して、生活構築に努力してきた。そして、1970 年代後半から、血友病であることを他者に開示し、友達、学校、職場での理解を進めて、病気をもちつつ積極的な社会生活に踏み出して行く者も増えた。しかし、1980 年代初めから、治療からの HIV 感染症がより大きく負荷として乗りかかり、血友病自体を近親者・家族にも言えない状況にある人が少なくない。

こうした状況は生活の充実をはかるために必要な自らの病気の受容を阻害し、精神衛生面への影響も大きい。また、患者・家族においては、遺伝性の疾患として、HIV／血友病治療の体験、新たな保因者・患児の発生などと、血友病とは生涯縁が切れないものである。

そうした血友病を取り巻く家庭・教育・就労環境や社会福祉の現状を調査し、現状を把握・分析することで、血友病患者・家族が不安を軽減できるような支援の仕組みを研究し、具体策を提示したい。

そこで、薬害 HIV 感染被害者・家族等の血友病に於ける医療環境・生活・人生・将来という生涯生活の課題を、患者・家族に対する聞き取り調査・書面調査を行い、得られた結果を総合的に分析し、不安のないサポート等の仕組みを考えることを目的とする。

2. 調査の方法

本調査では、皆様を対象にインタビューを行います。インタビューは 60 分程度を予定しています。お話しいただいた内容は録音し、文書化した後、複数のインタビューの結果とあわせて分析を行います。

< 主要な 質問内容 >

1. 出生前から成人までの人生上の主要な出来事について
2. 医師、家族、周囲との関係にまつわる出来事について
3. その他

3. プライバシーの保護、インタビューのルール等について

皆様にお答え頂いた内容や情報は、

- ・ 個人が特定できない形として ID 番号で管理し、研究目的以外には使用いたしません。
- ・ プライバシーに関する情報の保護には万全の注意を払うことをお約束いたします。
 - (1) 録音記録は、個人名が特定できない文書に転写した後、速やかに消去いたします
 - (2) 個人識別情報(氏名、ID 番号、電子メール)が記載された用紙は、調査終了までははばたき福祉事業団に保管した後シュレッダーにかかけます
 - (3) パソコンで使われたファイルで個人が特定される情報が入っているものも調査終了後コンピュータから完全に削除いたします。
- ・ 本調査への協力は強制ではございません。
- ・ 調査への参加をお断りになりましても、不利益を被ることは一切ございません。
- ・ また一度参加に同意して頂いた場合でも、いつでも参加をとりやめることができます。

4. 研究の成果について

このインタビューで得られた研究の成果についてはすべて匿名化することとし、学会等で発表し、論文、はばたき福祉事業団のホームページで掲載します。

本調査の趣旨をおくみいただき、皆様にご協力いただければ幸いです。本調査に参加していただけます方は、「研究参加同意書」にご記入の上、直接調査員にお渡しください。よろしく願いたします。

社会福祉法人 はばたき福祉事業団 事務局長 柿沼 章子

調査に関する連絡先は以下となります。

社会福祉法人 はばたき福祉事業団

〒162-0814 東京都新宿区新小川町 9-20 新小川町ビル 5F 電話 03-5228-1200

同 意 書

私は、「薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究」について、研究の実施に際し、同研究に関する説明を別紙説明書および口頭により受け、下記の点を確認した上、参加することに同意します。

1. 研究の目的・方法
2. 予想される問題とその対応について
3. プライバシーの保護について
4. 本研究の開始前・開始後に関わらず、同意をいつでも撤回でき、また撤回しても何ら不利益を受けないことについて
5. インタビュー内容を録音すること及びメモをとることについて
(5. について： はい ・ いいえ)

平成 年 月 日

本人署名(または記名・押印) _____

代諾者署名(または記名・押印) _____

(続柄) _____

本調査に関する説明を行い、自由意思による同意が得られたことを確認します。

説 明 者 氏 名 _____

本同意書は、本人と調査実施機関 が一部ずつ保管する。

インタビュー記録用紙（出来事シート）

出来事についてご記入ください。(記入例を参考にしてください。)								
	自分の出来事・思い	子どもとの関係※	他のきょういとの関係	父親との関係	親戚との関係	学校との関係	医療との関係	その他 (患者会など)
出生前								
幼少期							平均出席日数(日/1ヶ月) 平均遅刻回数(回/1ヶ月)	
小学校						平均欠席日数(日/1ヶ月)	平均出席日数(日/1ヶ月) 平均遅刻回数(回/1ヶ月)	
中学校						平均欠席日数(日/1ヶ月)	平均出席日数(日/1ヶ月) 平均遅刻回数(回/1ヶ月)	
高校						平均欠席日数(日/1ヶ月)	平均出席日数(日/1ヶ月) 平均遅刻回数(回/1ヶ月)	
大学						平均欠席日数(日/1ヶ月)	平均出席日数(日/1ヶ月) 平均遅刻回数(回/1ヶ月)	
成人								
現在								
メモ								

実際はA3サイズの用紙を使用した

ケースレポート

資料 a-5

ケースNO[] :			
現在の年齢	母親()息子()		
母職業(現在)		母職業(子小学校時)	
現住所		子出生地	
子就労状況(現在)		子婚姻状況(現在)	
血友病型		血友病の症度	
血友病告知時期			
自己注射開始時期			
HIV 感染告知時期			
家族構成(現在)		家族構成(子小学校時)	
インタビュー概要			
出来事			
概要	概要	備考	
出生前			
幼少期			
小学校			
中学校			
高校			
大学			
成人			
母の視点による分析			
時期・対象	語り内容		
出生時			
幼少期			
小学校			
中学校			
高校			
大学			
現在			

この冊子は、平成 21 年度 厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策研究事業）

「血友病とその治療に伴う合併症の克服に関する研究」（代表：坂田 洋一）のうち、「薬害HIV感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究」（分担研究者：柿沼章子）の研究成果をふまえて制作されました。なお、本調査は（社福）はばたき福祉事業団倫理審査委員会^{*}に諮り、承認を得た上で、研究を実施しました。（※承認年月日：平成 21 年 4 月 12 日、承認番号：1）

本調査に協力くださった皆様、ならびにご執筆にご協力くださった方々に、心より感謝します。

平成 21 年度 厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策研究事業）

血友病とその治療に伴う合併症の克服に関する研究（代表：坂田 洋一）

「薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究」（分担研究者：柿沼章子）

「薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究」報告書

発行：2010 年 3 月

代表著者 柿沼章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

この報告書に対する全てのお問い合わせ先

〒162-0814

東京都新宿区新小川町 9 番 20 号

新小川町ビル 5 階

社会福祉法人 はばたき福祉事業団 柿沼 章子

TEL：03-5228-1200&FAX：03-5227-7126

Mail：info@habataki.gr.jp