

平成23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24年3月

平成23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 24 年 3 月

平成 23 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・監訳

柿沼章子 （社会福祉法人はばたき福祉事業団）

研究協力者・翻訳（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センター研究所）

久地井 寿哉 （社会福祉法人はばたき福祉事業団）

関 由起子 （埼玉大学教育学部学校保健講座）

玉井 真理子 （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）

水越 栄一 （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

#### はじめに

社会福祉法人はばたき福祉事業団 柿沼 章子 . . . 1

#### 第一部 三年間のまとめ：リサーチハイライト

1. 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 3 年間のまとめ . . . 3  
柿沼章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）
2. 血友病家系の女性たちの問題 - 遺伝性疾患であること - . . . 21  
井上佳世（お茶の水女子大学大学院）  
玉井真理子（信州大学医学部保健学科）
3. 血友病に係わる家族関係構築および自己支援・相互支援における課題  
薬害 HIV 感染被害者母親・血友病患児父親インタビューより . . . 29  
久地井寿哉（社会福祉法人はばたき福祉事業団）
4. 血友病患者のきょうだいの課題と遺伝に関する意識 . . . 37  
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）
5. 血友病・HIV/AIDS と教育上の問題 . . . 45  
埼玉大学 教育学部 関 由起子

#### 第二部 研究報告（平成 23 年度）

1. はじめに  
柿沼 章子（社会福祉法人 はばたき福祉事業団） . . . 55
2. 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 平成 23 年度 研究報告  
柿沼 章子（社会福祉法人 はばたき福祉事業団） . . . 57
3. 血友病と遺伝 —現状の課題と提言 . . . 61  
井上佳世（お茶の水女子大学大学院）  
玉井真理子（信州大学医学部保健学科）
4. 血友病患者によるきょうだいに関する感情と経験及び遺伝に関する意識 . . . 64  
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）
5. 養護教諭を対象とした病弱児理解のための取り組み、及びその評価 . . . 67  
埼玉大学 教育学部 関 由起子

付表 a-1 血友病ホームページ記事一覧(<http://habatakifukushi.jp/square/hemophilia>) . . 71



# 第一部

三年間のまとめ：リサーチハイライト

## はじめに

柿沼 章子 （社会福祉法人 はばたき福祉事業団）

今回の『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』の研究目的は、薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状を明らかにし、被害の実態や今後考えられる影響を明らかにし、生活の再構築を支援する具体的な方法を提示することです。本報告書は、一連のアクションリサーチについての 3 年間のまとめを記したものです。そして、血友病患者・家族の皆さんに役立つよう、“調査のための調査”にはしないよう心がけました。具体的な支援を提示しています。

まず、この研究では、自立という定義・本質と、その実態について迫ることが最初の大きな課題でした。本調査開始時は自立＝就労とし支援を検討していましたが、それだけではなく、調査を進める中で医療の中での自立ということも重要な課題として研究の視野に入りました。そもそも原疾患の血友病は医療と切り離すことはできません。しかし、医療は患者にとって日常生活の一部です。そのことを患者自身と医療者が心に留め医療に向き合うことが重要です。

## 今回の支援研究の位置づけ

(1) 薬害 HIV 感染被害者・家族等自立を支援する、これまでの当事者主体の取り組み  
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。相談事業や調査研究事業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。ここ数年来の患者・家族から自立（就労）に関する相談の増加している現状に対応すべく『薬害 HIV 感染者の自立』の調査<sup>1) 2)</sup> や自立＝就労と定義し『HIV 感染者就労のための協同シンポジウム、および報告会』<sup>3) - 5)</sup>に取り組んできました。

### (2) 今回のアクションリサーチ研究の概要と、得られた新しい知見

平成 21 年度より本調査を 3 年間行いました。

本調査は聞き取り調査、質問紙調査を実施し、アクションリサーチ法に基づき行いました。調査により患者の日常生活、長期的な視点では人生の選択が、①本来患者本人が決定しなければならないことを母親が代行していることが少なくない②患者本人や家族よりも医療者に意思決定が左右されている 以上の 2 つのことが明らかになりました。この 3 年間の調査により①は『遺伝』と『薬害 HIV 被害』の影響が大きいことが明らかになりました。その影響は母親だけでなく家族全体にも及

ばしています。それらに対応すべく課題領域を設定し領域別の支援策を提言しました。②に対しては“患者の中立的な意思決定”を実現させるための要因を抽出し、対応策を導き出すことを次への目標にしました。

### (3) 調査結果と、具体的な成果としての支援

平成 21 年度は『薬害 HIV 感染者の自立』の調査により、自立には母親の影響が大きいということが示唆されたことから、母親を対象とした聞き取り調査を行いました。この調査から「遺伝」「学校」「父親」「きょうだい」「情報」という 5 つの課題領域を抽出し、平成 22 年度はその課題領域別に聞き取り調査、質問紙調査を実施し、支援策を検討しました。特に情報に関しては WFH（世界血友病連盟）等の海外情報を収集し、冊子作成、HP を開設し情報提供をしました。平成 23 年度はその支援を具体化することを進め、自立に大きく影響している『遺伝』に関する「All About Carriers」（カナダ患者会提供）の翻訳冊子を作成し、またこの調査の中で明らかになった大きなテーマ“患者の中立的な意思決定”をサポートする血友病 FACT シートを作成しました。

## 今後へ向けて

まだまだ課題はたくさんあります。この研究をきっかけに、新たに明らかになった課題を解決することを通じて、1) 患者の中立的な意思決定が「医療」「学校」「職場」「地域社会」といった生活のあらゆる場面においてなされ、2) 必要な支援として、患者・家族の生活を俯瞰的にコーディネートできる人材育成と環境構築を進めること、ひいては、患者自ら変わること、よりよい社会へ変わることを目指して、今後も一つ一つ粘り強く取り組んでいきたいと思えます。

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。ご協力いただきました血友病患者、ご家族、医療者、学校関係者、研究者の皆様に感謝を申し上げます。本当にありがとうございました。

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



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  
3 年間のまとめ  
研究分担者 柿沼章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

### 研究要旨

薬害 HIV 感染被害者・家族等の、被害実態・背景要因の解明と、生活再構築のための支援理論と方法の開発を行い、支援を実施した。

主要な支援課題として、医療・地域生活・将来計画などの他に、血友病と遺伝、HIV/AIDS に対する差別偏見の影響による生活上の困難への支援の重要性が新たに明らかとなり、必要な情報支援など、支援プログラムを実施した。

今後、家族関係・社会関係構築の支援と合わせて、当事者・専門家協働による支援展開など、さらなる実践的な支援について提言を行った。

### A 研究目的

薬害 HIV 感染被害者は、原疾患の血友病の問題に加え、30 年以上の間、薬害 HIV 由来の困難の克服、その後の生活構築に努力してきたが、薬害被害の経年的な影響も重なり、生活領域における被害は広範囲・長期・深刻である。近年において、被害を受けた生活の再構築が継続的な課題となっているが、有効な支援策については不明であった。

そこで、現状について HIV/AIDS に対する差別偏見の影響による生活上の困難の継続、具体的な支援方法、今後への示唆について再検討する。

また、今後も被害の生活面への影響が長期にわたることが予見されることから、血友病とともに生きる生活の質の向上、心理社会的な問題の解決、薬害被害の歴史を伝える等の観点から、今後の包括的な支援構築のあり方についても検討を行う。

## B 研究方法

当事者参加型アクションリサーチ法を用いた。

具体的には、まず、初年度に面接調査等により当事者とその家族の現状を明らかにした。

2年目は、当事者へのアセスメントを継続しながら、ケース事例を系統的に把握・分析し、また血友病、遺伝に係わる医療従事者、教育関係者（養護教諭等）からの聞き取り・紙面調査も追加して行い、現状の課題を複数の観点から詳細に検討した。また、検討に基づき、支援課題の明確化と支援要件の整理を行った。

3年目は、信頼性、妥当性向上の観点から、引き続き当事者、利害関係者へのアセスメントを継続しつつ、支援法開発と並行して支援を実施した。

### b-1 調査対象者

全国の薬害H I V感染被害者家族（母親(n=19)、父親(n=16)、きょうだい(n=6) への面接調査、比較対象群としての全国の血友病患者家族への面接調査(n=9)、遺伝相談・血友病関連の医療従事者への面接調査(n=6)、教育関係者への質問紙調査(n=37)

### b-2 支援法の開発と支援実施

- 実態把握手法の開発（インタビューガイドの作成、面接票の開発）
- フォーカスグループインタビューを用いた血友病家族の支援役割上の問題点の抽出
- 諸外国の薬害H I V感染被害者家族向け支援事例の情報収集
- 海外の支援動向に関する情報収集と分析
- 一元化された情報提供の実施（血友病に関するファクトシートの作成）
- 血友病情報提供を目的とした、ホームページの開設・運営
- 海外文献の翻訳および解説、提供）

を行った。

（倫理面への配慮）

本研究は、「疫学研究に関する倫理指針」等を遵守する形で、社会福祉法人はばたき福祉事業団倫理審査委員会に諮り、平成21年4月12日承認を得た上で、研究を実施した（承認番号1）

## C 研究結果

### C-1 薬害 HIV 感染被害者および家族の現状

#### C-1-1 薬害 HIV 被害者および家族の被害困難経験の特徴

初年度実施の全国の薬害 HIV 感染被害者母親への面接調査では、対照群である血友病の母親の困難経験と共通した要因としては、共通して母親の心理的負担、特に血友病の遺伝の問題が抽出され、自責の念や医療従属の心情を形成し、家族内支援・社会的支援を受ける上での阻害要因となっていた。

一方、薬害 HIV 感染被害者母親に特徴的な困難経験の要因としては、

- HIV 感染告知の遅れ
- 医療側の誠実性に欠く対応に対する不信感
- HIV に対する社会的な差別偏見による精神健康面への負担と生活面での風評被害
- 子供に対する防衛的な心情形成
- HIV 感染告知遅れにより適切な治療機会の喪失に対する自責の念
- 血友病や遺伝に加え HIV 感染など秘密を抱えることによる心理的負担

特に薬害 HIV 感染被害者および母親への被害心情・精神的負担軽減への配慮から家庭内でも対話が困難になったこと、社会関係においては、社会的支援を受ける上での適切かつ十分な思い・語りの表出ができないための困難

が加えて抽出された。

#### C-1-2 支援困難事例の把握

子供の自立の阻害事例や、母子密着の事例、離婚などの支援困難な典型事例が把握された。

### C-2 薬害 HIV 被害者および家族に対する血友病に係わる支援課題

次年度では、「遺伝」「子育て」「学校」「きょうだい」「将来」といった社会生活上の課題領域を設定し、具体的な支援方法の検討に入った。

具体的な支援としては「情報提供」「場の提供」「家族関係構築の支援」「相談体制の構築」を検討した。

父親に対するフォーカスグループインタビュー実施や、面接調査の結果、医療パターナリズムの影響による父親の家庭内支援役割の不明確さや役割喪失感、無力感が抽出された。また父親としての血友病患者との家庭内での距離感や、接し方への困惑や苦悩が語られ、具体的に支援を受けた経験についての語りは少なかった。

薬害H I V感染被害者のきょうだいへの面接調査では、情報提供、発達段階におけるきょうだいが感じる寂寥感、母親の患児ときょうだい間での関心の偏り、きょうだいの視点に立った課題の気づきなど、一連の成育上の影響と課題が抽出された。

血友病・遺伝と関連した医療従事者への面接調査を実施した結果、遺伝に関する情報不足、遺伝相談と包括的な情報・支援へのアクセスの問題が抽出された。

養護教諭向け紙面調査では、学校への血友病患児受け入れの困難要因として、事故発生の懸念、責任の所在の不明確さ、情報不足、保護者へのトラブル対処など家庭と教育環境構築、連携に関する課題が抽出された。

二年目の追加調査により、薬害H I V感染被害者・家族は、血友病患者としての将来に対する、中立的な意思決定に関する情報の不足と、漠然とした無力感・不安を抱えていることが新たに抽出された。

三年目には、質的調査の精査と追加調査を再検討した結果、より高次の支援課題として、血友病患者としての家族内関係・社会関係構築が抽出された。

### C-3 薬害H I V被害者および家族に対する支援法開発と支援実施

抽出された支援課題に基づき、支援法開発と支援実施に取り組んだ。同時に、諸外国の患者・家族向け支援事例を情報収集した。

先進的な事例では、血友病の遺伝の問題として、患者・家族向けの基本的な医学的・社会的事実を包括する情報をファクトシートとして提供していた。また、保因者の健康に関する研究・発表が諸外国で近年始まっており、患者会主体で保因者向けの情報提供も実施されていた。

そこで二年目には、国内血友病患者に対し、「血友病と加齢」に関する海外文献の翻訳と提供、諸外国の血友病患者・家族支援研究動向の情報提供を行った。

三年目には、包括的な情報提供のための血友病情報提供ホームページの開設・運営を行い最新の国際的な血友病に関する医療情報・動向に接する機会を提供した。教育・啓発資料として、血友病に関するファクトシートの作成や、「血友病の保因者」などの海外文献の翻訳および解説、提供を行った。

## D. 考察

### D-1 薬害 HIV 感染被害者および家族の現状

薬害HIV感染被害者・家族等の現状を、質的面接法に基づく面接調査により明らかにした。

HIV薬害の被害発生、拡大そして東京・大阪HIV訴訟と和解による救済に至る一連の過程において、

- 1) HIV薬害被害発生時から一貫して、本来なら、血友病患者・家族として将来計画や生活の質向上に向かうべき生活資源は、もっぱら生存とHIV差別偏見への対処のために奪われた。
- 2) 多くは家庭内関係・社会関係の困難が重なり、特に母親に突出した形で大きな社会心理的負担が家族内に集積していた。
- 3) 包括的な成育医療・教育などの環境整備・自立支援・将来計画策定支援などの社会的支援の不足、相談環境・情報共有の場の不足・未整備があった。

これらは、現状の生活上の困難の重要な背景要因となっていることが示唆された。

また、血友病に係わる遺伝の問題解決の困難から派生した、将来に対する無力感、否定感が生活の質や生きる意欲の低下の根底にあり、これらは医療従属、自責の念につながっていることが示唆された。

### D-2 薬害HIV被害者および家族に対する血友病に係わる支援課題

課題克服のためには、血友病患者・家族として将来計画や生活の質向上に向かうべき生活資源の確保が重要である。そこで、現状の課題に基づき、支援上の課題領域として「遺伝」「子育て」「学校」「きょうだい」「将来」を設定した。

課題克服の支援にあたっては、薬害HIVの被害経緯として医療現場から説明・告知・情報開示、事実の共有からの疎外が、長期的な影響としても前述のような困難につながっていることを踏まえ、当事者の自立性と能力を尊重した支援のあり方・方法を支援要件として追加した。

さらに調査によって得られた支援概念として、家族内関係構築と、社会関係構築という高次の概念を得た。

### D-3 支援実施

支援概念に基づく支援策として、

- 1) 家族内関係構築の支援としては、医療からの自立性の確保、事前的・予見的な意思決定の支援としての情報支援が有効と考えられた。インターネットを通じての諸外国の治療・研究・支援動向の紹介や解説、海外文献の翻訳と解説を行った。患者・家族に対して医療的な自立を担保し、医療に参加しているという気づきと実感を促すのに有用な支援方法であると考えられた。

2) 社会関係構築の支援としては、患者・家族を含めた包括的な医療関係・社会関係構築、特に血友病の遺伝と相談体制の構築が重要課題と考えられた。

血友病のファクトシート作成による医療的・社会的事実を一元化した情報の提供を行うことにより、家族内で情報を共有し、医療者とのコミュニケーションを円滑に行えることを期待できる。

患者自身が将来に対する状況把握や判断に役立つことを期待し、提供した情報には、血友病の基本的な事実 (Solid fact と称される)、歴史的事実として、医療費助成制度構築の経緯、薬害エイズ事件の経緯などが含まれ、今後継続的に自発的な学びの機会の創出や、教育啓発が重要である。

#### D-4 血友病を取り巻く社会変容 (Social Change) についての提言

アクションリサーチ研究により、患者・家族からの視座として

1) 血友病に特有の患者・家族関係により特徴づけられる現状の医療圏・関係性を改善する必要性が示唆された。これらは、社会参加・活動の質の向上や、家族関係構築、教育との関係性向上、地域生活の充実などを含む。すなわち、包括的な視野で生活圏構築と支援の観点より、H I V薬害被害者・家族の生活基盤と社会的機能の回復プロセスを再考する必要がある。

2) 患者・家族の自己支援、相互支援を充実し、専門家支援についても医療コーディネーション機能の充実や、他職種連携により、地域・学校生活支援など生活圏における支援の新たな取り組みを推進する。

3) 海外の支援の有用事例を参考に、患者・家族を対象とする遺伝相談などの恒久的対応の充実、迅速・包括的な医療・生活対策の充実を目指す。諸外国の事例では、血友病患者・家族は多くの専門家との連携、調整を必要としている現状に対し、迅速な職種専門家連携、二人主治医の医療体制などの政策的対応など、支援概念の充実とモデル実践が行われていた。日本においても実現へ向けて日本の状況に合わせた形で再考する必要性が示唆される。

## E. 結論

本研究により、

- 1) 具体的な支援内容と方法を明確に設定し、
- 2) 今後の生活再構築に向けた支援の理論展開を行った。また
- 3) 支援理論に基づき萌芽的な支援を実施した。

今後、薬害H I V薬害被害者・家族の生活の再構築の支援と、血友病患者・家族としての自律的な将来計画支援を進める必要がある。以下、ポイントを7点にまとめた。

1. 薬害H I V感染被害者・家族等は現状でも生存とH I V差別偏見への対処が重荷となっていた。また今後の生活の再構築についても、差別忌避・医療優先がネックとなり、消極的な事例が多く見受けられた。根底にある血友病の問題としては遺伝に係わる社会心理的な支援が乏しく、社会資源としては、薬害被害経験から不信感を持ちつつも優先的に医療に依存せざるを得ない現状が明らかになった。遺伝相談や血友病治療の患者・家族による主体的な選択を支援し生活の再構築を支援する新たな取り組みも望まれる。
2. 支援のありかたとしては、血友病患者・家族を含めた包括的な医療のつながりの中で、血友病に対する前向きな受け止め、医療からの自立が担保された上での治療への動機づけ、将来に対する中立的・予見的な意思決定が課題克服のために重要と考えられる。
3. 薬害H I V感染被害者・家族等の視点から得られた「遺伝」「子育て」「学校」「きょうだい」「将来」などの課題領域ごとの社会的支援として専門的支援・相互支援・自己支援を推進し、血友病のライフステージに応じた将来計画に基づく重層的な支援体制を構築することが重要である。
4. 社会関係構築支援が有効であると示唆された。本研究は、患者・家族の生活圏の制約条件を緩和するために、複数の支援を提案した。支援要件として、血友病の遺伝の課題克服をベースに、子育て、教育、将来計画、薬害に関する要因が抽出された。
5. 家族内関係構築の支援が有効であると示唆された。特に、家族内での情報共有の課題も並行して克服すべき課題として抽出した。本研究では、インターネット・小冊子等を通じた、海外情報の提供、解説、一次情報の翻訳、一元化された基本的知識に関する情報提供を行った。今後、より一層充実した自発的な学びの機会の創出や、教育啓発につなげたい。
6. 他職種専門家と当事者の協働により、自己支援・相互支援・専門家支援の充実と具体的な支援法・連携方法・支援ツールの充実を図る必要がある。具体的目標として、患者・家族の家族内関係構築と社会関係構築のために、医療・保健・介護・教育等の専門家連携による、地域における生活機能の向上を目指す。これらの社会的支援は、困難に対する支援と、人生を支援する意味を持つだろう。
7. 今後、地域生活への調整といった患者・家族の社会的機能の原状回復を多角的に支援することが新たな課題として示唆される。海外の支援の有用事例を参考に、情報の共有・活用についての支援充実を図り、血友病の恒久的な対策として遺伝相談の充実などを具体的な支援案として得た。また、差別偏見の解消、被害後の患者・家族の生活再構築過程を教訓に、理想の医療や生活構築のための具体的支援体制と社会資源の有効活用などを、政策的な課題を含め検討が必要である。

## 付表 1：学会報告

- 1) 大槻知子、柿沼章子、高久陽介、大平勝美、長谷川博史、生島嗣：HIV 陽性者のための学術集会参加支援プログラムの取り組みと、そのニーズと効果についての考察、日本エイズ学会、2009
- 2) 久地井寿哉、後藤智己、大宮朋子、島田恵、池田和子、石谷誓子、岩野友里、柿沼章子、山崎喜比古、岡慎一、大平勝美：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（第一報）－社会参加および自立の阻害要因の明確化－、日本エイズ学会、2009、
- 3) 後藤智己、久地井寿哉、大宮朋子、島田恵、池田和子、石谷誓子、岩野友里、柿沼章子、山崎喜比古、岡慎一、大平勝美：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（第二報）－当事者の HIV/AIDS 感染に関する病い経験・認知の変化－、日本エイズ学会、2009、
- 4) 大宮朋子、久地井寿哉、後藤智己、島田恵、池田和子、石谷誓子、岩野友里、柿沼章子、山崎喜比古、岡慎一、大平勝美：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（第三報）－職場における疾患名開示に関する検討－、日本エイズ学会、2009、
- 5) 柿沼章子他、薬害H I V感染被害者・家族の現状からみた、血友病に係わる子育ての課題と支援、社会医学会、2010
- 6) 柿沼章子他、薬害 HIV 感染被害者・家族の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援（第 1 報）、日本エイズ学会、2010
- 7) 北村弥生、柿沼章子他、血友病患者の母親が感じる患者のきょうだいの課題、日本公衆衛生学会、2010
- 8) 関由起子、柿沼 章子、久地井 寿哉、大平 勝美、普通学級における病気をもつ子どもの受け入れ上の課題 -養護教諭と血友病の子どもを持つ母親の視点から-、第 37 回日本保健医療社会学会大会、2011
- 9) 柿沼 章子、久地井 寿哉、大平 勝美、薬害H I V感染被害者・家族の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究(第二報) ～支援課題の明確化、第 37 回日本保健医療社会学会大会、2011
- 10) 三浦 萌海、柿沼章子、他、慢性疾患（慢性疾患（血友病））の子どもの学校生活上・教育上の課題、第 70 回日本公衆衛生学会総会、2011
- 11) 久地井寿哉、柿沼章子 他、近年における薬害 HIV 感染被害者の生存人口動態および粗死亡率の分析、第 70 回日本公衆衛生学会総会、2011
- 12) 久地井 寿哉、柿沼章子、岩野友里、石射いずみ、後藤智己、大平勝美、近年における薬害 HIV 感染被害者の出生コホート別生存率および粗死亡率の分析、日本エイズ学会、2011



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  
および課題克服への支援研究

## 三年間のまとめ

研究分担者 社会福祉法人はばたき福祉事業団  
柿沼 章子

## 背景(1)

### はばたき相談事業より

- ・患者や母親から自立(就労)に関する相談が全国からよせられた
- ・相談は母親からが多く、成人後も母親、結婚後は妻が代行する
- ・地域により患者の就労状況が異なっていた

## 背景(2)

血友病をとりまく背景

- ・遺伝性疾患
- ・根治治療がない
- ・医師依存の傾向が強い(パターナリズム)
- ・母子密着

**+ 薬害HIV感染被害**

## 背景(3)

- ・薬害HIV感染被害者は、HIV被害により根底には医療に対する不信がある
- ・薬害HIV感染被害により、さらなる精神的な負担と自立の困難を抱えた

## 先行研究より

- ・薬害HIV感染被害が家族への健康・子育てにも影響した<sup>1)</sup>
- ・薬害HIV事件による社会的インパクトは、非感染血友病患者・家族の生活環境にまで及んだ<sup>1)</sup>
- ・血友病の遺伝の問題が、患者・家族への負担として現在でも重くのしかかっていることに留意が必要<sup>2)</sup>

1) 井上洋士、伊藤美樹子、山崎喜比古: 健康被害を生きる～薬害HIVサイバーとその家族の20年～、2010年

2) 平成21年 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、2010年

## 本研究のねらい

1. 薬害HIV感染被害者・家族の現状から、支援課題を明確化する
2. 対象者の生活圏における課題領域を設定する
3. 包括化支援、恒久的な支援の示唆を得る

本研究は「疫学研究に関する倫理指針」等を遵守する形で、社会福祉法人はばたき福祉事業団倫理審査委員会に諮り、平成21年4月12日承認を得た上で、研究を実施した(承認番号1)

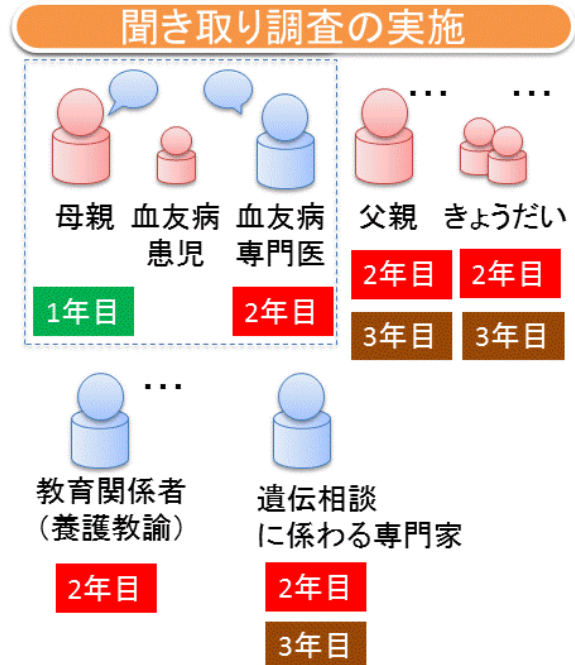
## アクションリサーチ法に基づく面接調査

### – 1年目

- 全国の薬害HIV感染被害者の母親 19名
- 対照群として全国の血友病患者の母親10名

### – 2年目、3年目

- 血友病患者の父親 16名
- 血友病患者のきょうだい 6名
- 遺伝相談・血友病関連の医療従事者 9名
- 教育関係者(養護教諭) 37名



## 支援方法の検討プロセス

- アクションリサーチ法とは
  - 結果だけでなく、プロセスにも注目できる柔軟な研究方法
  - Reason P and Bradbury.H (2001)、Waterman H. etal( 2001)を参考
- 質的調査(個別インタビュー、フォーカスグループインタビュー)を実施。(一部、質問紙を含む)
- 分析:
  - 質的面接法(Green J & Thorogood N.Quaitative Methods for Health Resarch.SAGE, London,2004)を参考
- 諸外国の支援事例の収集
  - 一次情報に基づくWEBを通じた情報支援例
  - 有益な支援事例の収集

## 研究結果

1. 薬害HIV感染被害者・家族の現状から、困難経験の特徴と、家族関係・社会関係の影響を把握
  - 家族関係における困難経験・課題の把握
  - 社会関係における困難経験・課題の把握
2. 対象者の生活圏における課題領域を設定
3. 支援の実施

### 1. 薬害HIV感染被害者・家族の現状

#### 1-1 全国の薬害HIV感染被害者の母親と、 対照群としての全国の血友病の母親の面接調査

#### 共通する困難経験

- 母親の子育ての心理的負担
- 特に血友病の遺伝の問題は、
  - 自責の念、医療従属の心情を形成
  - 家庭内支援、社会的支援を受ける上の阻害要因

#### 薬害HIV感染被害者母親に特徴的な困難経験

- HIV感染告知の遅れ、自らが告知を任される立場に（医師の代行行為）
- 医療側の誠実性に欠く対応に対する不信感
- HIVに対する社会的な差別偏見

精神健康面への負担 + 生活面での風評被害

## 1.薬害HIV感染被害者・家族の現状

### 1-1 全国の薬害HIV感染被害者の母親と、 対照群としての全国の血友病の母親の面接調査

#### 薬害HIV感染被害者家族に特徴的な影響

- ・ 精神健康面への負担 + 生活面での風評被害のもと
- 母親のわが子に対する防衛的な心情形成
- HIV感染告知遅れにより適切な治療機会の喪失に対する母親の自責の念
- 血友病や遺伝に加え、HIV感染など秘密を抱えることによる心理的負担
- 薬害HIV感染被害者や母親への被害心情・精神的負担軽減が困難になった。家族内でもタブーとなり対話が困難に。
- 社会的支援を受ける上での適切かつ十分な思い・語りの表出ができないことによる困難
- ・ 支援困難な典型事例が把握された。
  - 子供の自立の阻害、母子密着、離婚など

## 1.薬害HIV感染被害者・家族の現状

### 1-2 父親、血友病患児のきょうだいへの面接調査

#### 家族関係の課題：父親

- 父親の家庭内役割の不明確さ
- 父親に対するソーシャルサポートの不足
- 父親は社会的役割を演じることが優先され、十分な思い・語りの表出ができない

#### 家族関係の課題：きょうだい

- きょうだいが血友病の情報から疎外される
- 発達段階におけるきょうだいが感じる寂寥感
- 母親の患児ときょうだい間での関心のかたより
- きょうだいの視点に立った母親の気づきが少ない

## 研究結果

1. 薬害HIV感染被害者・家族の現状から、困難経験の特徴と、家族関係・社会関係の影響を把握
  - 家族関係における困難経験・課題の把握
  - 社会関係における困難経験・課題の把握
2. 対象者の生活圏における課題領域を設定
3. 包括化支援、恒久的な支援の示唆

### 1. 薬害HIV感染被害者・家族の現状

#### 2-1 血友病・遺伝に関連した医療従事者への面接調査

#### 社会関係構築上の課題：医療

- 血友病特有の医療圏に生活が制約される
  - 定期通院、医療費の負担、パターンリズム

#### 社会関係構築上の課題：遺伝

- 遺伝に関する知識の不足
- 遺伝相談と包括的な情報・支援へのアクセス

#### 社会関係構築上の課題：地域連携

- 家族と地域の連携において専門家の支援可能と思われる事例があった。
- ソーシャルワーカー、保健師等の連携

1. 薬害HIV感染被害者・家族の現状
- 2-2 教育関係者(養護教諭)への面接調査

## 社会関係構築上の課題:教育

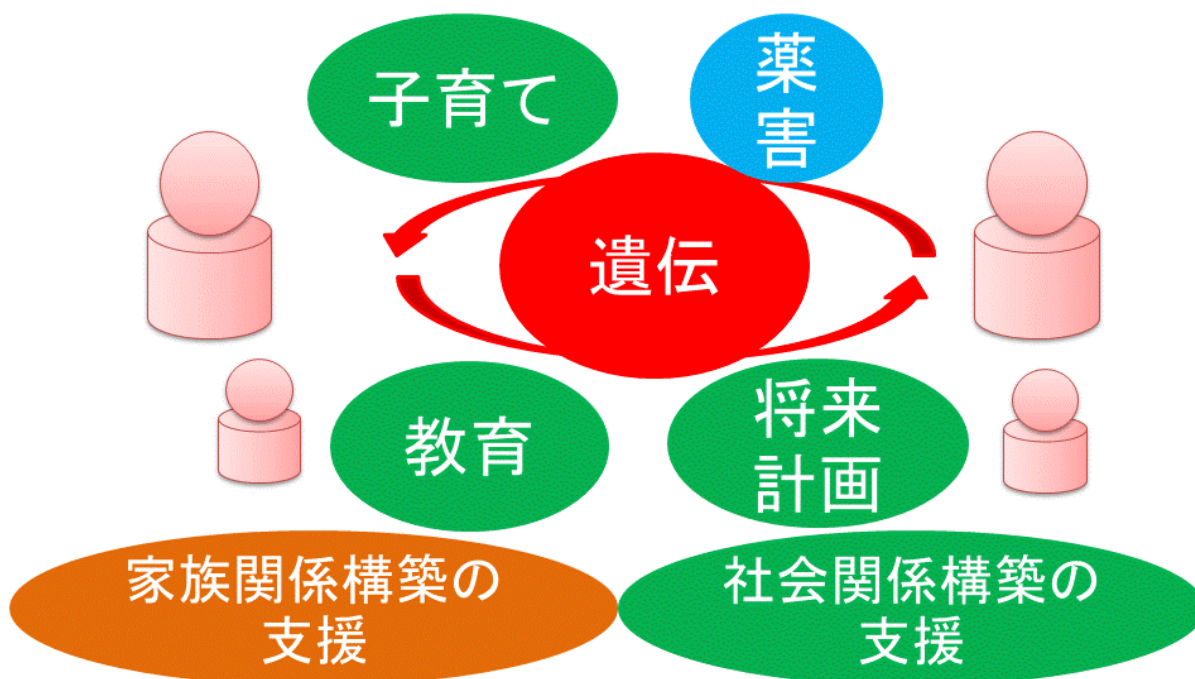
- 学校への血友病患者児受け入れの困難要因
  - ・ 事故発生の懸念
  - ・ 責任の所在の不明確さ
  - ・ 血友病に関する情報不足
  - ・ 保護者へのトラブル対処
  
- 家庭と教育環境との連携に課題

## 研究結果

1. 薬害HIV感染被害者・家族の現状から、困難経験の特徴と、家族関係・社会関係の影響を把握
  - 家族関係における困難経験・課題の把握
  - 社会関係における困難経験・課題の把握
  
2. 対象者の生活圏における課題領域を設定
  
3. 支援の実施



## 血友病・患者家族の 生活圏における課題領域



## 研究結果

1. 薬害HIV感染被害者・家族の現状から、困難経験の特徴と、家族関係・社会関係の影響を把握
  - － 家族関係における困難経験・課題の把握
  - － 社会関係における困難経験・課題の把握
2. 対象者の生活圏における課題領域を設定
3. 支援の実施

## 支援実施

- 一元化された情報提供の実施
  - 血友病に関するファクトシートの作成
  - 情報提供のための血友病ホームページの開設・運営
  - 海外文献の翻訳および解説
    - ・「血友病と加齢」「血友病の保因者」他
- 期待される効果：重層的な生活支援

情報提供

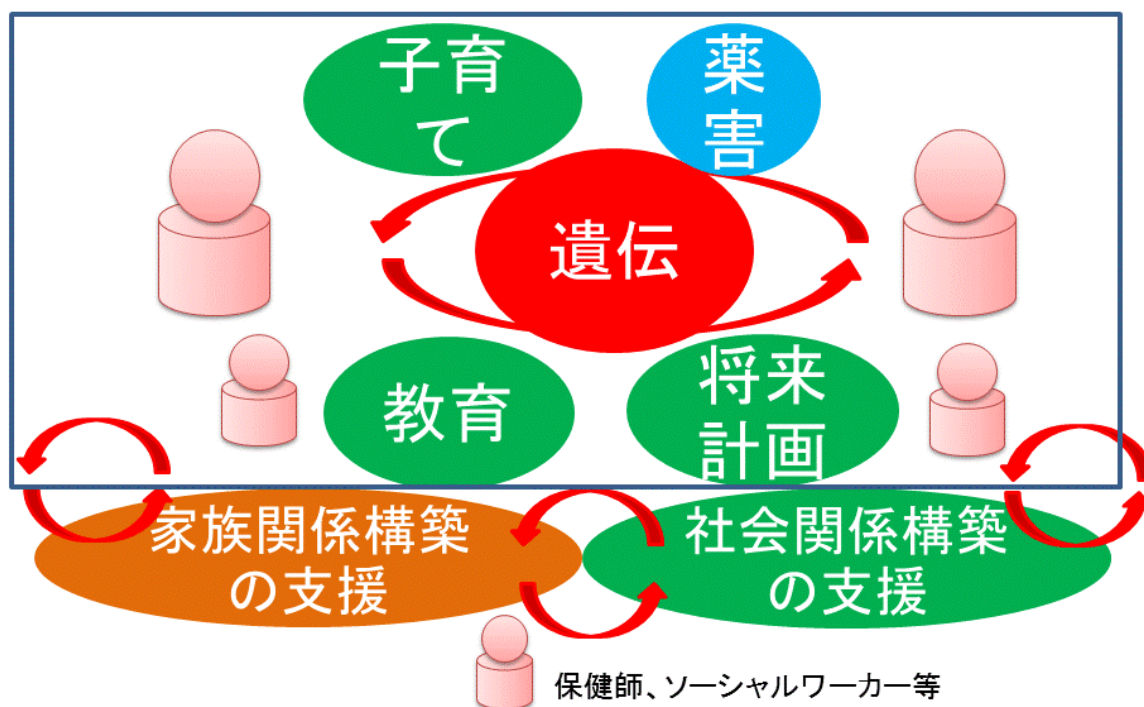
場の提供

家族関係構築

相談体制の構築

現状は、支援の隙間(専門の隙間、連携の隙間)が存在する。

## 血友病・患者家族の生活圏における支援イメージ



## 小括(1) 支援課題克服のために

1. 心理的な負担軽減や生活資源の確保
  - 医療・社会資源の不足を補うため、生活資源に支障がある事例があることにも留意が必要である。
2. 血友病患者としての将来に対する、中立的な意思決定に関する情報が不足している
  - 薬害被害の影響を長期に受け、精神健康面への負担と生活面での風評被害が続くことを背景に、予見性が限られた生活状況にある。
3. さらに、遺伝の問題を背景に、漠然とした無力感・不安を抱えていることが明らかになった。

## 小括(2) 支援課題と方法

1. ニーズの高い支援としては治療、就労、婚姻、育児がある。海外事例では包括医療支援、高齢化、介護等についての事例報告があった。また保因者の抱える諸課題が抽出された。
2. 血友病のライフステージに応じた事前的な将来計画支援が必要。
3. 遺伝など恒久的な課題を中心にした情報提供が有用と考えられる。

## まとめ

- HIV薬害被害者・家族に対する被害克服の支援として
  - 薬害HIV感染被害についての基本的な医学的・社会的事実を包括する情報の提供
  - 血友病に対する遺伝相談・支援体制の充実が有用であることが示唆される。

これらは、予見的、中立的な意思決定を継続的に支援するため、HIV薬害被害発生後の患者・家族の生活圏を新たに再構築し、今後の生活の質向上に役立つことが期待される。

## 今後の課題

- あらたな取り組みとしての支援課題
  - 血友病の遺伝相談に関する支援
  - 地域生活の支援
  - 家族向けの遺伝相談など医療的な支援
  
  - 血友病の基本的な情報を得る機会を創出
  - 予見的、中立的な意思決定を継続的に支援
- 支援の隙間を作らない
  - 特に、地域支援連携（保健師、ソーシャルワーカー）への取り組みが望まれる



## 血友病家系の女性たちの問題 - 遺伝性疾患であること -

井上佳世（お茶の水女子大学大学院）  
玉井真理子（信州大学医学部保健学科）

### はじめに

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。

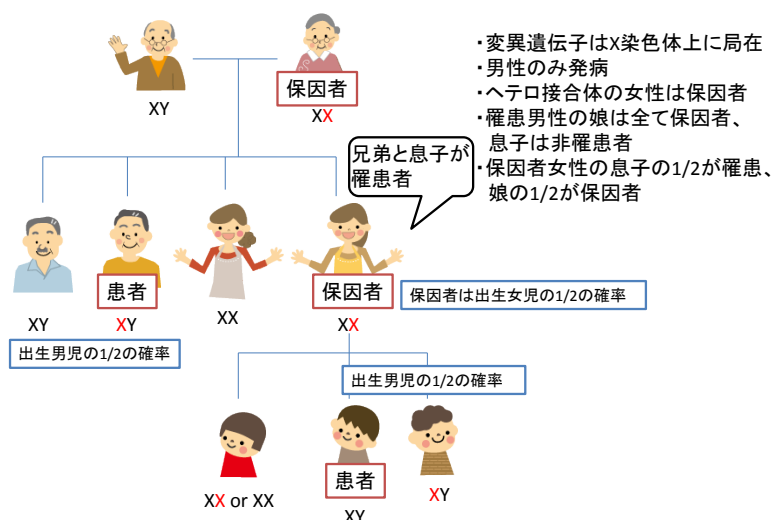


図 1 X連鎖劣性遺伝病

血友病には、遺伝性疾患であるという別の側面もある(図 1)。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 人と言われている。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、血友病は、治療の問題と遺伝性の問題がある。

日本では、血友病患者は約 5,127 人(血友病 A4211 人、血友病 B916 人)いると言われており(平成 20 年度血液凝固異常症全国調査)、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、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、平成 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。

## 目的

血友病の遺伝性に着目し、特に保因者の可能性を持つ血友病家系の女性たちにとって、遺伝性であることがどのような影響を与えているかについて、文献、インタビュー調査からみていく。また、近年では、諸外国において保因者女性の健康状態や周産期管理のガイドラインが作成されており、血友病患者のみならず、保因者女性への医療的管理、また心理社会的支援が求められてきていることから、我が国における現状について調査し今後の支援の在り方について考察することを目的とする。

## 方法

血友病文献調査(2009 年度)[3]、血友病患者の母親 28 名に対するインタビュー調査(2010 年度)[4][5]、血友病専門医療者 5 名へのインタビュー調査(2011 年度)結果を通して、血友病家系の女性の健康・心理社会的な問題についてまとめる

## 結果

### 1) 血友病家系の保因者女性の意識

血友病はX連鎖劣性遺伝病であり、保因者女性の男児に1/2の確率でその変異遺伝子が受け継がれることが分かっている(図1)。

このことから、罹患児の母親は、息子が罹患したことに対して責任感や罪悪感を抱く傾向があると指摘している(小島2009)[6]。このような意識を抱きつつ、息子の医療管理の役割を母親が担うことによって、母子関係は密着したものとなる(福本2006[7],佐田久2004[8])。

密着した母と息子の関係は、「治療」関係の信頼性と必然性から医療者と密接になっていく。一方で父親の立場は微妙であり、子育ての意識のずれや、息子の治療に対する意思決定から除外されているといった疎外感を感じており、その要因が夫婦関係にネガティブな影響を与える場合がある(Herrick,2004)[9]。

近年では、血液製剤の治療方法も改良され、生後からすぐに治療を始めることで、通常の生活を送られるようになっており、子どもの医療管理による母親の重責は軽くなったといえよう。また、父親の在り方も変化を見せており、育児休業を自らとったり、積極的に子どもの病院に付き添ったり、家事を手伝うなどの男性が増加しており、以前とは異なる家族体系がみられる。

このことによる、血友病患者の両親の意識の変化や、夫婦関係の変化については、今回ここでは取り上げないが、大変興味のある課題である。

さて、血友病は遺伝性疾患であることから、罹患児の母親の親が罹患者あるいは保因者である場合が多い。保因者となる母親は、血友病家系であることから、遺伝性であることをどのように認識しているのだろうか。

28名の血友病患者の母親へのインタビュー調査[4]によると、家系に患者がいた母親(保因者)の中には、親世代から血友病家系であることを隠されていたり、自身が罹患児を産むことを望まないといったことを告げられたなど、自身の親世代の意識に影響を受けて血友病の認識を形成しており、自分自身も血友病家系であることをパートナーに隠したり、結婚しないことや子どもを持たないことを選択する女性もいる。また、血友病患者が身内にいない場合は、保因者である場合と突然変異の場合とがある。罹患児が生まれて初めて血友病を知った母親は、血友病の疾患自体どういうものか分からず不安に感じたり、インターネットの情報や重症の患者に会って子どもの将来への怖れにつながる場合もある。自分が保因者であることを知って「息子に対する罪悪感を抱いた」と語る母親もいた。



このように、遺伝性であることが罹患児の母親に与える影響は決してポジティブなものではない。

母親は罹患児の世話を中心に生活が回っていくことになり、他のきょうだいにも様々な影響を与えている。罹患児のきょうだいが「自分のほうも関心に向けて欲しい」と言われたと話す母親もいた。

罹患児の姉妹は1/2の確率で保因者であるが、保因者であるかどうかは、凝固因子活性を測定するか、患者の遺伝子によって遺伝子解析を行うことによって測定される。しかし、娘に保因者診断を受検させるか否かの問題の前に、母親は、娘が変異遺伝子を受け継いでいるかもしれないという心配を抱きながら、親世代から受け継がれてきた血友病に対する認識の影響や、血友病の正しい知識の不足から、母娘間で血友病について話し合うことの困難さが浮かび上がってきた。

また、血友病家系の保因者女性の血友病のイメージは父親や兄弟の状況そのものであり、現在の血友病の現状を知らないことも、ネガティブな認識の要因の一つであることが、医療者へのインタビューから浮かび上がってきた。また、血友病患者の妻にとっては、患児を産み育てた経験もなく、夫も自己管理が出来ていることが多く、確定保因者となる娘の将来を理解することは難しい場合があることも医療者とのインタビューから示された。

このように、血友病家系の女性たちにとって、血友病への意識は世代、時代、立場からも異なっていることが分かる。また、患者を中心とした医療体制のために、保因者女性が抱える心理社会的問題に十分に対応出来ておらず、遺伝性疾患であることの正しい知識や、血友病医療の現状についての情報を提供出来る場が少ない。

## 2) 血友病家系の保因者女性の健康問題

かつて保因者女性にとって、罹患児を産むかどうかが大きな課題であり、血友病家系の女性たちの将来設計に大きな影響を与えてきた。しかし、それだけでなく、保因者であることは月経過多や手術、歯科治療関連出血など出血症状を呈することが判明している。また、保因者女性の妊娠・出産管理についてのガイドライン[13]が作成されるなど、出産時のリスクについての研究も多くなされてきている。

このように、近年では保因者女性自身の健康やリスクについての問題が世界的に取り上げられており、血友病家系の女性たちが、自分自身の健康管理のために、保因者であるかどうかを知ることは重要であるといえる。

米国の CDC はウェブサイト上で血友病についての情報に「女性への情報」(図 2)という項目を設け (<http://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/women.html>)、「血友病保因者」「妊娠と分娩」「分娩後～母親」「分娩後～子ども」「血友病の検査」「包皮切除」「頭部出血」「ワクチン」と

いう小見出しに従って解説をしている(下参照、ただし冒頭部分のみ)。

CDC は、血友病保因者女性は出血傾向のある女性として扱われる必要があり、また、妊娠前に血友病保因者であるかどうかはわかっていない場合、妊娠後の第IX因子活性を測定しても保因者であるかどうかの判断は難しいとの指摘がある。分娩に際しては、可能な限り鉗子分娩や吸引分娩は避けることや、分娩後に子どもの検査をする場合、臍帯血採取は分娩前に計画しておかなければならないことなど、簡潔な記述ながら血友病保因者女性の分娩を扱う医療者にとって必要な情報が過不足なく盛り込まれている。

**CDC** Centers for Disease Control and Prevention  
CDC 24/7. Saving Lives. Protecting People. Saving Money through Prevention.

### Information for Women

Hemophilia is caused by a problem in one of the genes that tells the body to make the clotting factors needed to form a blood clot. These genes are located on the X chromosome. All males have one X and one Y chromosome (XY) and all females have two X chromosomes (XX).

#### Hemophilia Carriers

A female who inherits one affected X chromosome becomes a "carrier" of hemophilia. She can pass the affected gene on to her children. In addition, a female who is a carrier sometimes can have symptoms of hemophilia. In fact, some doctors describe these women as having mild hemophilia.

Females who carry the hemophilia gene and have any symptoms of the disorder should be checked and cared for by a health care provider. Good quality medical care from doctors and nurses who know a lot about the disorder can help prevent some serious problems. This type of specialty care can be found at a comprehensive hemophilia treatment center (HTC). An HTC provides care to those with hemophilia to address all issues related to the disorder, as well as education about the disorder. The team consists of doctors (hematologists or blood specialists), nurses, social workers, physical therapists, and other health care providers, all of whom are specialized in the care of people with bleeding disorders.

[Learn more about the inheritance pattern for hemophilia » \(/ncbddd/hemophilia/inheritance-pattern.html\)](#)

[Find an HTC » \(https://www2a.cdc.gov/ncbddd/htcweb/Dir\\_Report/Dir\\_Search.asp\)](https://www2a.cdc.gov/ncbddd/htcweb/Dir_Report/Dir_Search.asp)

#### Pregnancy and Childbirth

A woman who is a carrier of the hemophilia gene can have low factor VIII (8) or factor IX (9) levels, and have symptoms of hemophilia. During pregnancy, the levels of protein factor VIII rise. This can make it difficult to determine the factor level and diagnose her carrier status if she hasn't already been diagnosed before pregnancy. Levels of factor IX (9) do not increase during pregnancy.

図 2 「女性への情報」 CDC の Hp

CDC は血友病保因者女性は血友病治療を専門に行っている医療施設（血友病専門医あるいは血液疾患専門医、看護師、ソーシャルワーカー、理学療法士などのスタッフがそろっている）でケアされることが望ましいとしながら、それがかなわない場合でも、医療者が適切な基本的知識を持っているかどうか重大な健康被害を防ぐ上でキーになると述べている。

英国のロイヤルフリー病院（Royal Free Hospital）産婦人科の Kadir, R. A.らのグループは「血友病保因者の妊娠を管理するためのガイドライン」を作成・導入しているが（表 1）、その後ガイドラインに沿った医療実践を行ったのちに、「血友病保因者の妊娠（Pregnancy in carriers of haemophilia）」[12]と題する論文を世界血友病連盟（WFH : World Federation of Haemophilia）の公式専門誌『血友病』に発表している（Haemophilia, 14, 56-64, 2008）。内容は次の通りである（図 3 も参照のこと）。

以前我々は、血友病保因者の妊娠を管理するための集学的アプローチを基本とするガイドラインを作成・導入した。

本研究の目的は、このガイドライン導入後の 10 年間における血友病保因妊婦の合併症、妊娠の管理、妊娠予後についてレビューすることである。

ガイドライン導入前の 10 年間のコホートを対照に比較した。1995 ~ 2005 年にかけて Royal Free Hospital で産科診療を受けた血友病保因妊婦（血友病 A 41 例、血友病 B 12 例）のカルテを後方視的にレビューした。妊娠 90 件が見いだされた（生児出生 65 件、流産 13 件、人工妊娠中絶 12 件）。

母親が血友病保因者であることが事前にわかっていた場合の出生前診断施行率は 97%（生児出生 65 件中 63 件）であった。このうちの大多数 [71%（65 件中 46 件）] では、非侵襲的な胎児性別診断のみが選択されていた。17 件（26%）では侵襲的検査が施行されていた（血友病検査 13 件、染色体異常検査 4 件）。胎児の罹患が認められた妊娠 9 件のうち、6 件（67%）で人工妊娠中絶が選択されていた。

妊娠に伴う第 VIII 因子活性レベルの増加（血友病 A 保因妊婦）は、第 IX 因子活性レベルの増加（血友病 B 保因妊婦）に比べてより顕著であった。

胎児に罹患リスクが伴うことがわかっている妊娠では、全件において分娩時の侵襲的モニタリング法および機器分娩の使用が避けられていた。局所麻酔は、25 件の分娩・出産で使用され、合併症はなかった。帝王切開施行率は 47%であった。一次・二次分娩後出血の頻度は、それぞれ 19%と 2%であった。

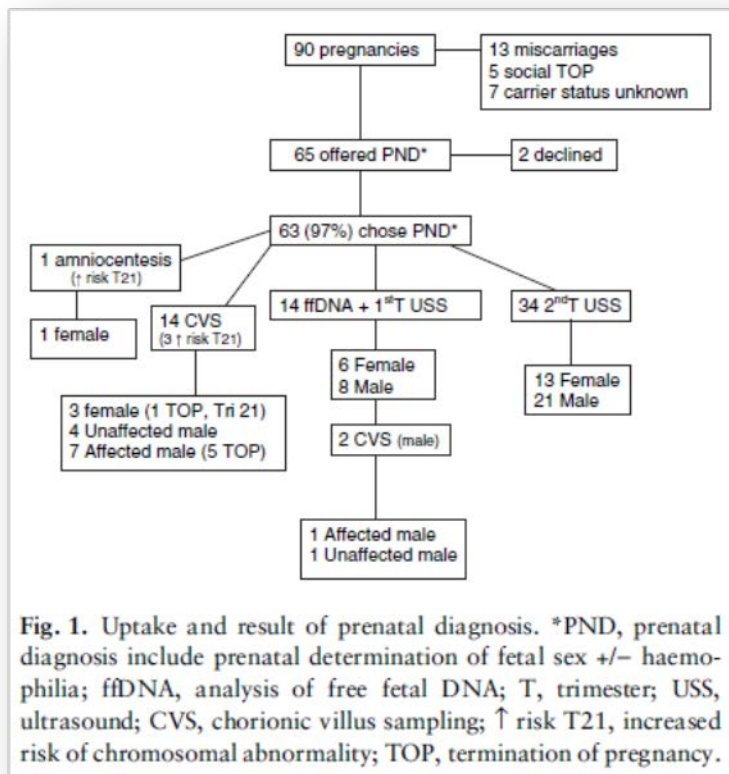
新生児における頭蓋の出血 2 件が認められ、血友病保因妊婦および新生児における出血の発症を最小限度に抑制するうえで有益である。これらは分娩時間の延長や機器分娩に関連するものであった。

参照するガイドラインがあること、そして集学的医療チームが妊婦のケアに当たることは、血友病保因妊婦および新生児における出血の症状を最小限度に抑制するうえで有益である。（ヘモフィリアギャラクシーのサイトより引用）

表 1 血友病保因者の妊娠を管理するためのガイドライン

<p>Prepregnancy counselling and establishment of carrier status</p> <p>Multidisciplinary care</p> <p>Prenatal diagnosis and fetal gender determination</p> <p>Clotting factor monitoring at booking, 28 and 34 weeks, and prior to any invasive procedures.</p> <p>At the onset of labour check coagulation screen and relevant clotting factor assay (if not possible, use 3rd trimester factor levels). Prophylactic treatment required if factor level <math>&lt;50 \text{ IU dL}^{-1}</math></p> <p>Avoid invasive fetal monitoring techniques and instrumental deliveries in affected male fetuses or when fetal sex or coagulation status, if male, is unknown</p> <p>Regional block can be used provided normal factor level and coagulation screen</p> <p>Obtain cord blood sample for the assessment of neonatal coagulation status and result to be given by experienced haemophilia centre staff</p> <p>Avoid intramuscular injection in affected male infants or when coagulation status unknown – give oral vitamin K and immunization intradermally or subcutaneously</p> <p>Follow-up care and registration of affected infants with the haemophilia centre</p>
--

図 3 血友病保因者の妊娠 90 例の経過



## 考察

血友病は、古典的な遺伝性疾患であるとともに、治療法の歴史の変遷の中で注目されてきた疾患である。しかし、患者の治療、患者への心理社会的支援を中心とした医療的関わりの中で、保因者として血友病を次世代へと受け継いできた女性たちへの支援が後回しにされてきた感がある。保因者女性にとって、我が子に変異遺伝子を受け継ぐことの心理的負担は、たとえ治療法が改良したとしても軽くなるものではない。また、保因者女性たち自身の健康状態、周産期管理の重要性を鑑みても、血友病家系女性たちへの医療的・心理社会的支援体制の構築は必然であろう。彼女たちにとって、気軽に相談出来る場の提供、正しい情報の提供が求められていると感じられた。今後も我が国においての、血友病女性の現状や意識について調査を継続し、血友病患者・家族への支援体制を整えるための提案をしていくこととする。

## 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](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/guideline.pdf>
- [3]井上佳世(2009)「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」平成21年度厚生労働化学研究費補助金(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・家族の現状からみた血友病に関わる今後の課題及び課題克服への支援研究」報告書 p41-49
- [4]井上佳世、他(2010)「血友病患者家族の現状～母親からの聞き取り調査の結果報告」第35回臨床細胞分子遺伝研究会
- [5]柿沼章子(研究分担者)(2010)「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
- [6] 柿沼章子(研究分担者)(2011)「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
- [7]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
- [8]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
- [9]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
- [10]Herrick E.K, Nussbaum R, Holtzman N.A, Wissow L (2004) Asking fathers: a study of psychosocial adaptation. *Haemophilia*, 10(5) 582-589
- [11]ガイドライン「血友病とその他の遺伝性血液凝固異常症のための遺伝子診療提供の枠組み」  
A framework for genetic service provision for haemophilia and other inherited bleeding disorders. *Haemophilia* 2005 ,11,145-163
- [12]Chi C, et.al(2008) Pregnancy in carriers of haemophilia *Haemophilia*, 14, 56-64,
- [13]C.A.Lee, et.al.(2006) 「遺伝性血液凝固異常症をもつ女性の産科・婦人科診療 — UK Haemophilia Centre Doctors' Organisation の特別作業班が作成したガイドラインに基づくレビュー」  
The obstetric and gynaecological management of women with inherited bleeding disorders— review with guidelines produced by a taskforce of UK Haemophilia Centre Doctors' Organisation *Haemophilia*,12,301-336

## 学会等発表

- [1]井上佳世 他(2010) 血友病患者家族の現状 母親からの聞き取り調査の結果報告 第35回臨床細胞分子遺伝研究会
- [2]井上佳世 他(2011) 日本における血友病の遺伝カウンセリングの実情と課題 遺伝医学合同学術集会

## 血友病に係わる家族関係構築および自己支援・相互支援における課題 薬害 HIV 感染被害者母親・血友病患児父親インタビューより

久地井寿哉（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

### 概要

薬害HIV感染被害者・家族の現状は、血友病・遺伝の問題と、HIV/AIDS に対する差別偏見の影響による生活上の困難という二重の重荷を抱えている。先行研究では薬害エイズ事件の影響は家族に及ぶことが示されているが、家族関係についての実態は明らかではなかった。また、その後の血友病コミュニティへの悪影響と必要な支援についても不明な点が多い。

そこで、三年間にわたる薬害HIV被害者母親、および血友病の子を持つ父親を対象としたインタビュー調査をおこなった。その結果、社会的な課題として、血友病コミュニティの社会的支援機能は未発達であることや、事実や経験の伝承の不全、血友病特有のパターナリズムの問題、家族支援に対する社会資源の不足など、薬害HIV事件・被害から派生した生活への影響・困難経験への支援課題が浮き彫りになった。

特に、「治療」「子育て」「将来計画」等の日常的な活動と参加に係わる社会的機能の困難と支援接近の難しさがある。血友病に係わる薬害エイズの被害経験の伝承と生活再構築の課題、および今後の血友病患者・家族らへの生活支援として、自己支援・相互支援について考察した。

### 目的

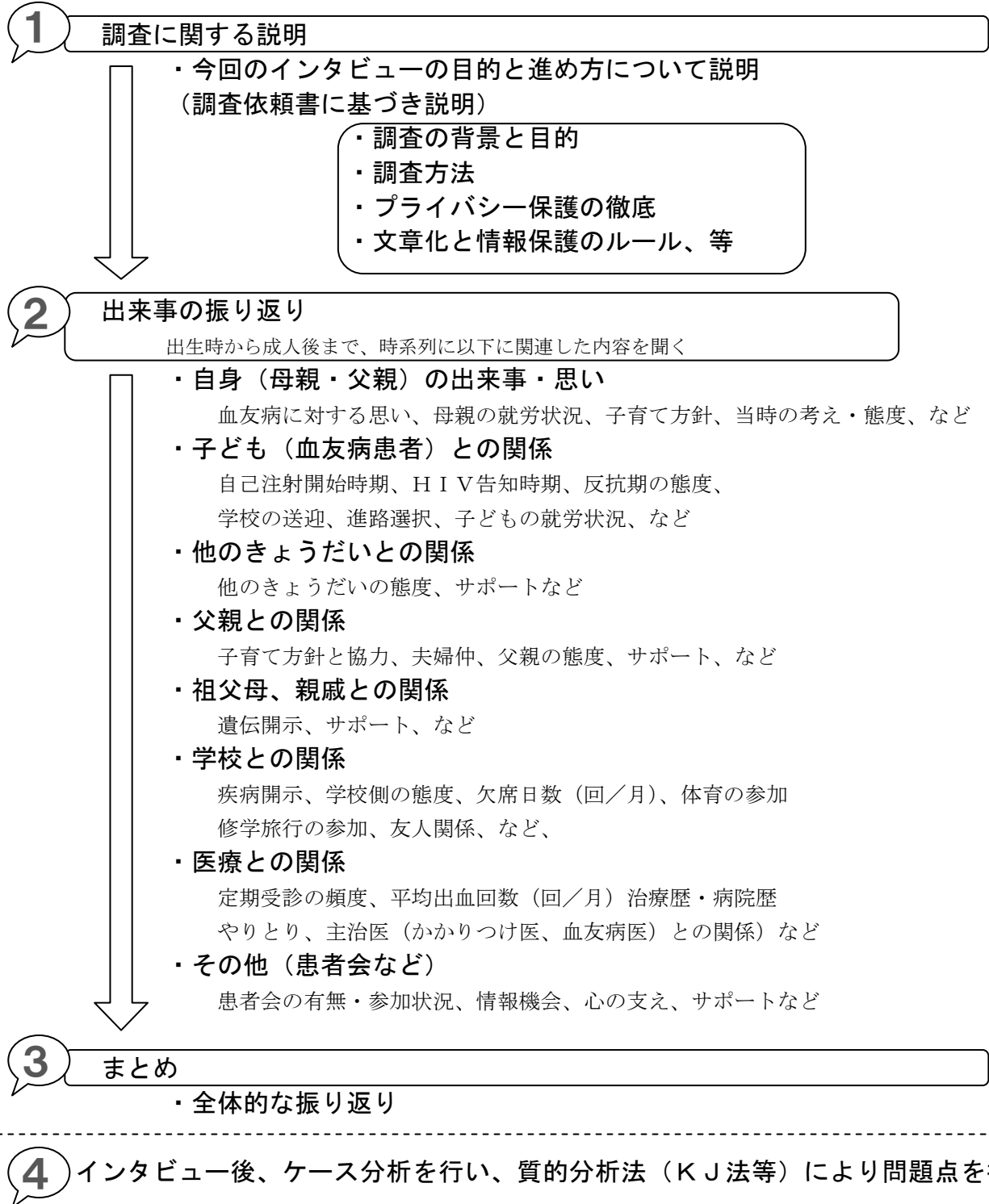
アクションリサーチ法に基づきケース分析を行い、生活再構築支援における家族関係構築の課題と支援についての示唆を得ることを目的とする。

### 方法

当事者参加型アクションリサーチ法に基づき、面接調査・質的分析を行った。リクルートは（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・父親へ協力依頼した。分析対象は、全国の薬害HIV感染被害者の母親(n=19)、比較対象群としての全国の血友病患者母親への面接調査(n=9)、血友病患児を持つ父親(n=16)。ライフヒストリーの系統的分析と、家族内での相互支援について、KJ法による支援要件の整理を行い、問題点の抽出を行った。

図1 質問項目と実際の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。(全体で約60分)



## 結果

### 母親の視点～薬害H I V被害者家族の血友病に関連した子育ての困難経験より

全国の薬害H I V感染被害者母親への面接調査では、対照群である血友病の母親の困難経験と共通した要因としては、共通して母親の心理的負担、特に血友病の遺伝の問題が抽出され、自責の念や医療従属の心情を形成し、家族内支援・社会的支援を受ける上での阻害要因となっていた。

一方、薬害H I V感染被害者母親に特徴的な困難経験の要因としては、H I V感染告知の遅れや、医療側の誠実性に欠く対応に対する不信感、H I Vに対する社会的な差別偏見による精神健康面への負担と生活面での風評被害、子供に対する防衛的な心情形成、H I V感染告知遅れにより適切な治療機会の喪失に対する自責の念、血友病や遺伝に加えH I V感染など秘密を抱えることによる心理的負担、特に薬害H I V感染被害者および母親への被害心情・精神的負担軽減への配慮から家庭内でも対話が困難になったこと、が明らかになった。

社会関係においては、社会的支援を受ける上での適切かつ十分な思い・語りの表出ができないための困難が加えて抽出された。

#### 支援困難事例の把握

子供の自立の阻害事例や、母子密着の事例、離婚などの支援困難な典型事例が把握された

#### <表 1>薬害H I V感染被害者家族に特徴的な影響

##### 1.薬害HIV感染被害者・家族の現状

##### 1-1 全国の薬害HIV感染被害者の母親と、 対照群としての全国の血友病の母親の面接調査

#### 薬害HIV感染被害者家族に特徴的な影響

- 精神健康面への負担 + 生活面での風評被害のもと
  - － 母親のわが子に対する防衛的な心情形成
  - － HIV感染告知遅れにより適切な治療機会の喪失に対する母親の自責の念
  - － 血友病や遺伝に加え、HIV感染など秘密を抱えることによる心理的負担
  - － 薬害HIV感染被害者や母親への被害心情・精神的負担軽減が困難になった。家族内でもタブーとなり対話が困難に。
  - － 社会的支援を受ける上での適切かつ十分な思い・語りの表出ができないことによる困難
- 支援困難な典型事例が把握された。
  - － 子供の自立の阻害、母子密着、離婚など



## 父親の視点～血友病に関連した子育ての困難経験～

血友病患者を持つ父親への面接調査・フォーカスグループインタビューでは、以下の困難経験が明らかになった

### 1) 準備性の課題

- (ア) 日本における血友病患者は、約 5000 人と少数であり、血友病患者・家族であっても、同じ血友病患者と遭遇することはそれほど一般的でない。
- (イ) 遺伝性に関する知識や、親戚からの事前情報・事前準備のための支援状況はケースにより異なる。
- (ウ) グループインタビューでの血友病医療についての主要な情報ルートは、1) 血友病医から母親、母親から父親というルートと、2) 父親自身がネットや書物によって調べる、という傾向でインタビュー参加者のコンセンサスを得た。
- (エ) 支援に当たっては、準備性に配慮し、「初めて血友病について触れた」ケースを想定して、基本的な情報を提供することが最も大切ということが示唆された

### 2) 血友病の受け止め

血友病の受け止めは子育て上の基本姿勢と結びついている。

「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」

「障害があることにあまえさせない」

### 3) 将来に関する意思決定機会への参加の阻害と父親の家族役割の喪失

血友病の子育てに関して「怪我」「出血時の対処」「装具選び」「学校の選択」「夜間の通院」など、血友病特有の医師患者関係を背景に母親が独自に判断している場合が多い。典型例として、父親がサポートとしての役割に徹しているか、もしくは家庭内での父親役割が喪失し、その結果仕事に役割を見出すことで支援役割を再獲得する状況が推察された。

「医師のほうが父親よりも出血が止めることができるという意味で大切な存在」

### 4) 情報共有機会の少なさと血友病の子育てロールモデルの欠如

血友病患者会は、薬害H I V事件後を契機に実質的に支援機能が低下しており、患者会機能としての情報提供機能や、子育てロールモデルの学びの場が消滅したことについての困難についてインタビュー参加者のコンセンサスを得た。

### 5) その他：支援接近が困難な父親の存在

父親が血友病患者会の出席し、他の家庭と自分の家庭を比較することがある。子育てがうまくいっていない場合、自信喪失や経済的格差感などから、継続的な参加意欲が低下する。

「いわゆる“ひきこもり”お父さんが支援を必要としていると思います。」

## 考察

血友病という希少疾患であること、遺伝に対して差別・偏見の問題があるなど、オープンな支援に対する困難が並行して生じている。特に薬害H I V被害者・家族の困難は、H I Vによる差別・偏見の問題が重なり、やむなくクローズドな支援を被害者・家族自らが求めざるを得ない状況が今でも続いていることが聞き取り調査により明らかになった。血友病の家族問題と支援を考える上では「治療や社会参加、必要な支援など、社会心理的な問題について包括的に焦点化し、必要な情報と機会を創出するか」という支援アプローチを計画し、支援理論展開を行った。

### 規範の二重性

一般的な家族問題を考えるとき、意思決定の様式として、伝統的な家父長制に基づく意思決定（いわゆる父親が家族として意思決定する）と核家族（家族それぞれが主体的に意思決定する）があり、価値観の多様性や、生活規範を生む背景の一つとなっている。

一方、血友病家族の問題を考える上で、血友病に特有なパターンリズムが大きく影響しており、意思決定には主治医の判断が大きく影響することに留意が必要である。血友病家族の将来計画に関する中立的な価値判断を支援するためには、当の患者・家族においてさえ、この前提が過小評価されているか無関心である場合が多く、また医療従事者や教育の専門家は、患者・家族の意思決定が委縮しないよう、過度の専門的支援には慎重でなければならないことに留意が必要である。

これらは規範の二重性と呼ばれる問題であり、血友病患者は、一般的な社会規範と、血友病に特有の医師－患者・家族関係の二つの規範から影響を受けることになる。そして、価値基準が二極化し、そのどちらにも属さない患者・家族は支援の隙間で困難を抱えることになる。

### 血友病と遺伝

インタビュースクリプトの中から支援を受けた経験に関する内容を精査し、系統的に支援課題を分類した。その結果血友病患者家族は、血友病の止血管理に関する医療的な支援を受けた経験に比べ、遺伝に関する支援を受けた経験が少ないことが特徴である。特に、血友病の患児を持つ母親は、家族の中で母親としての役割、自分自身の「保因者」としての健康問題など、多重役割による負担が背景としてある中で、優先順位は常に「血友病患者の健康」であるように推察された。

一方、父親は家族内での理想的な役割を想定しつつも、「患児の健康を優先するべく」医療や母親の要請に応じており、同時に父親としての役割喪失を経験しているように推察された。

血友病患者・家族は、受療を継続するために、「患者・家族モデル」を模索する。実際には相応

の心理社会的な生活コストが発生しており、適切な支援が存在しなければ、極論すれば患者・家族は困難な状況に適応しているに過ぎない、ともいえるだろう。

状況を良い方向に変えたり、自己決定や問題解決を十分に行うためには、血友病と遺伝という恒久的な課題を据えて、前向きな「患者・家族の生活支援モデル」が必要である。

### 有効な支援アプローチとは？：支援を必要とするのは誰か？誰が支援するのか？

自立や中立的な意思決定を損なわない支援のあり方を考える必要がある。血友病と遺伝という大きな問題が「誰によって」支援されるか、という点において、家族関係を重視する立場より「相互支援」を、また、家族それぞれの健康は等しく重要であるという立場より「自己支援」という視点を導入することにした。

分析により、家族内での相互支援役割上の問題点として、

- 1) 母親の保因者としての自責の念
  - 2) 保因者としての健康
  - 3) 血友病患者、そして障がい者としてのロールモデルの不在
  - 4) 血友病に関する知識獲得機会の喪失
  - 5) 夫婦間の支援関係性
  - 6) 父親の支援役割の不明確さ
  - 7) 母親の血友病患児に対する保護的な心情形成
  - 8) 医療対応と生活対応の家庭内役割調整
  - 9) 血友病患者会とのつながり・子育てスキルの情報共有機会の欠如
- が抽出された。

また、自己支援としての問題点として、血友病父親を対象とした面接調査・フォーカスグループインタビュー調査の分析の結果、

- 1) 情報や子育てのモデル欠如の元での血友病児の子育ての困難
- 2) 血友病患者・家族の生活圏と医療圏がほぼ重なる。
- 3) 相応の困難と生活上の負担が生じていること、  
が主要な困難経験として浮き彫りになった。

共通する点としては、個別の事情に合わせて意思決定を必要し、様々な生活上の対処が必要となるという点である。そのためには、血友病と遺伝について基本的な事実を知ることが確かな一歩となる。

対処は個別的行われる。一方、意思決定や生活満足は全体的な視野から当事者視点により評

価値される上に成り立つ。実際には医学的な情報の氾濫に対し、経験的な知に基づく情報は限られている。患者・家族らの良質の生活経験は、中立的な知識、情報に基づくものであるべきだろう。

従来、支援は「専門家支援」による問題解決が重視され、特に血友病の出血管理が大きな問題であったことから、血友病医と患者・母親のパターナリズムが強化されてきた。支援役割の固定化は、日常生活での不安を軽減するといった良い影響が期待できる反面、長期的な視野では、血友病患者・家族の良質の生活経験を損ねる場合がある。

特に、恒久的には「血友病」「遺伝」といった問題は、優先順位の高い課題であるため、継続的な議論と、具体的に情報機会を保障していく必要があるだろう。

血友病をめぐる生活構築・再構築、共通する重要な鍵は、「どのように生きるか、どのような価値観に従って意思決定するか」が重要だ。良質の生活経験を目指した「相互支援」や「自己支援」を考えることが重要でその中に「専門家支援」を位置づけることが必要であると考えられた。

### 血友病の子育てに関する今後の課題

血友病患者・家族として生きる上で、差別・偏見や情報不足などにより心理社会的な問題と負担が発生していた。困難に対処・適応する形で家族関係が形成され、長期的に将来計画や意思決定の抑圧が生じていた。

背景には医療圏の制約が生活圏を規定しており、家族内での情報や価値観を共有する機会が少なく、血友病・遺伝・薬害の話題の忌避や、母親への負担軽減の優先的な配慮、「家（どうし）の問題」「世間体」といった血友病を秘密として保持（family secrets）する負担など、日常生活の活動制約条件が示唆され、支援により解消される必要がある。

## 結論

血友病の前向きな受け止めの阻害要因や、社会活動と参加への阻害要因が示唆された。有効な支援策として、自己支援・相互支援・専門的支援の相互連携、実証研究が課題である。

薬害HIV感染被害者・家族を対象に、定量的な調査を行うことや、社会心理的な課題と支援枠組み、期待される社会の変化も視野に入れた支援を展開する必要がある。



## 血友病患者のきょうだいの課題と遺伝に関する意識

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）

### 研究要旨

血友病患（児）者のきょうだいの課題と有効な対処方法を明らかにするために、患者の母親 29 名、成人血友病患者 2 名、成人女性きょうだい 3 名を対象に半構造的面接法による調査を実施し以下の結果を得た。

- 1) 「親の関心が患児に集中したこと」を母親、患者、きょうだい共に意識し、母親と患者は罪悪感を抱いていたが、きょうだいは「孤立感はなかった」と回答した。
- 2) 将来についての懸念には対象者による差異があった。すなわち、母親は患者の老後の介護に不安を持ち、患者は「家を継ぐこと」についてのきょうだい間の葛藤を意識し、きょうだいの中には親の介護を意識する者があった。
- 3) 患者もきょうだいも、きょうだい間の葛藤の調整を親に期待していた。
- 4) 母親、患者、きょうだい共に、遺伝に関して総合的に否定的な意識はなかった。しかし、患者ときょうだい 5 名中 3 名は母親から人工妊娠中絶の経験を聞いており、きょうだいの中には「遺伝を絶つべきである」という考えを持った時期があった者もあった。
- 5) 患者ときょうだいは保因状況に関する知識に不足があった。
- 6) また、薬害 HIV 事件当時に青年期であったきょうだいは、告知が遅れたことへの不信感が強かった。

これらの結果は以下のことを示唆する。

- 1) 日本の家制度に配慮した支援が必要なこと、
- 2) 患者ときょうだいに対して、疾患と遺伝に関する情報提供を充実する必要があること、
- 3) 家族関係の調整に関する支援プログラムを整備する必要があること。

## A. 研究目的

慢性疾患患（児）者や障害（児）者のきょうだいには多様な課題があることが知られている。

きょうだいの多様な課題とは、親の関心が患児に集中するための寂しさ、疾患に関する情報不足による必要以上の不安、学校や地域で出会う偏見、親亡き後の後見の負担などである。血友病についても、慢性疾患で指摘されているほとんどすべての課題があることは、すでに知られている。

1970年代から、きょうだいの課題は注目され、予防的なグループワークによる対応が有効であることが報告されている。しかし、遺伝性疾患については、疾患の特性と家庭状況に対応した遺伝相談等の専門的な支援が必要とされるために、予防的な情報提供やグループワークで扱える範囲は明らかにされていない。

血友病については、家族による姿勢により、伝達される情報が異なるために、きょうだいだけでなく患者にも保因状況の情報提供が必要だと指摘されている。

欧米にも、きょうだいに、誰が、いつ、どのように、遺伝・検査・疾患及び社会資源に関する情報提供を行うかも手引きはあるが規則はなく、国や民族により差がある。日本やアジア諸国では、遺伝性疾患への抵抗や女性家族への負担が、家族制度との関係で強いことが指摘されており、文化に適応した手引きも必要とされる。

そこで、本研究では、母親、きょうだい、患者を対象に、

- 1) きょうだいの課題に関する経験と意識
- 2) 遺伝に関する知識と意識を知り、きょうだいに対する支援に資することを目的に調査を行った。

## B. 方法

3年間に3つの調査を行った。

初年度には、患者の母親 29名に対する面接法による調査において、きょうだいの課題への意識と対処方法を質問した。

2年目には、成人女性きょうだい3名を対象に、きょうだいとしての特別な経験と感情、遺伝についての知識と意識、薬害 HIV 事件時におけるきょうだいとの関係を質問した。

3年目には、女性きょうだいのいる成人患者2名を対象に、きょうだいに関する経験と感情、遺伝についての意識、薬害 HIV 事件の影響を質問した。対象者は、(社福)はばたき福祉事業団から紹介を得た。

## C. 結果

### 1. 母親に対する調査結果

#### 1) 対象者の属性

母親の居住地は北陸・中国四国地方を除く全国に分布し、年齢は30歳代から80歳代であった。血友病の子どもは32名中HIV感染者21名、非感染者11名であった。対象者29名のうち血友病でない子どもがいた母親は24名であった。

#### 2) 母親が把握するきょうだいの課題

対象者のほとんどが「きょうだいに費やす時間は患児に比べて少なく、申し訳なく思う」と回答した。また、青年期以降に、きょうだいが精神的な症状や社会的不適応を起こした例も報告された。

#### 3) 母親によるきょうだいの課題への対処

きょうだいに時間がかけられないことに対処した母親は2名であり、クラブ活動に協力したり、小学校の役員を勤めたと述べた。また、きょうだいが薬害HIVに関する差別に合うことを避けるために、患児とは異なる小学校を選んだ母親1名、医師にきょうだいへの配慮を促された母親2名があった。

#### 4) 薬害HIV事件のきょうだいへの影響

母親からは、薬害HIV事件の影響で、きょうだいの就労や結婚の機会が失われた例が回答された。



## 2. 女性成人きょうだいに対する調査結果

### 1) 対象者の属性

成人女性きょうだいの年齢幅は5歳程度であったが、血友病患者の年齢幅、病態、社会性は多様であった。20歳代後半の2名は未婚で出生家族とは別居しており、30歳代前半の1名は離婚して女兒1名と実家で暮らしていた。出生家族の居住地域は、それぞれ異なり、患者の年齢は20歳代前半から30歳代後半であり、1名は血液製剤によるHIV感染のために死亡していた。きょうだい関係は3名とも「よい」と回答した。

### 2) 親の時間の患児への偏り

3名共に、親の時間が患児に多く費やされたことを意識していたが、「孤立感はなかった」と回答した。他には、「患児が痛みを訴える時に、居場所がなかった」「ほめられたことがなかった」と述べられた。

一方、慢性疾患患児のきょうだいで知られている「学校や地域での差別」「患児よりも生活の制限が少ないことへの罪悪感」「達成への負担」は回答されなかった。

### 3) 親の介護

2名は親の介護をすることを当然と考えていた。そのうちの1名は、患者が早死にするのではないかと、成人する前から心配していた。

### 4) きょうだいの課題への対処方法

きょうだいの課題について、母親が配慮したこと、代わりに祖母や父親がきょうだいの養育に関与したことを、3名ともに回答した。

### 5) 遺伝性疾患に関する知識と意識

3名共に血友病については、生活において、幼少時から自然に知識を得たが、患者の重症度などの詳しい知識はなかった。

遺伝については、小学校または中学校の生物学の知識として学習した他には、家庭で説明されたり、質問することはなかった。しかし、遺伝性について強く否定的な意見を述べた対象者はなく、「生物学としての遺伝だけでなく、治療法が発達し、生活への支障がほとんどないこともあわせて一般に広く知ってほしい」という意見があった。

一方、母親が人工妊娠中絶をした話を聞いた2名のうち1名は「ショックだった」と述べ、別の1名は「保因者だったら子どもは生まずに、遺伝は絶つべき」と考えた時期もあったと回答した。

## 6) 保因者検査についての経験

きょうだい保因者である可能性について、母親がきょうだいに話したのは、幼少期、高校生、大学卒業後と多様であった。しかし、母親からは保因状況の説明はなく、医療系専門学校を卒業したきょうだい1名以外は、保因状況についての知識をほとんどもっていなかった。

3名中1名は、幼少時に受けた血液凝固活性検査結果から「保因者であること」を母親から伝えられていた。残りの2名は、成人期に保因検査を受けていたが、1名は「3回の検査が必要なこと。それでも完全な診断はできないこと。」を医師から聞き、検査は1回のみしか受けずに不安を持ち続けていた。

3名ともに、「妊娠を考える時期には、保因者の可能性について相談できる場所があるとよい」「母親には聞き難い場合もある」と回答した。

## 7) 薬害 HIV 事件のきょうだいへの影響

薬害 HIV 事件が青年期に相当したきょうだいは、検査結果の開示がなかったことへの憤りを強く訴え、「厚生省前の座り込みにも参加した」と回答した。HIV 感染で兄を亡くしたきょうだいは、小学生であったことから、HIV 感染について親から直接に聞いた経験はなく、「知りたいが、聞いてはいけないと思ってきた」と回答した。

### 3. 成人患者に対する調査結果

#### 1) 対象者の属性

対象者は2名ともに結婚経験があり、予防投与法により調査時には慢性的な痛みはなかった。また、子どもはなく、きょうだいとの関係を「あまりよくない」と回答した。1名は HIV 陽性であり、もう1名は陰性であった。

#### 2) 親の関心の患児への集中

両者共に親の関心と時間が患児に集中していたことを意識し、きょうだい間の葛藤は調査時にも続いていると回答した。1名では、きょうだいから感情をぶつけられたことはあるものの解決には至っていなかった。また、両者ともに、きょうだい間の葛藤の原因を患者や母親の責任と捉えずに、病気を家系に伝わる特性と考え、きょうだいの性格にも言及した。

#### 3) 家を継ぐこと

「きょうだい家が継ぐことを期待される」「財産を病気に関わることで使われること」「家を誰が継ぐのかはっきりしないこと」などを、きょうだいから訴えられたことを、患者は回答した。

#### 4) きょうだいの課題への対処方法

きょうだいの課題に対して家庭で実施された対処は回答されなかった。望ましい対処方法として、両者共に両親による調整を希望した。

#### 5) 遺伝性疾患への意識

両者共に、疾患についての否定的な感情はなかった。母親から人工妊娠中絶した話を聞いた場合にも、母親から自分、自分から子どもへの疾患の伝達についての不安は持っていなかった。一方、「当人にとって、遺伝のことはものすごく重要な問題」と回答された。

#### 6) 保因者検査についての患者の意識

1名は、保因者検査の意味を、「出産時（の出血による母子双方の）事故に備えること」と「知りたい場合には、事実として知ること」にあると回答した。また、結婚前に、患者ときょうだいは、疾患に関わる一般的な知識として、遺伝と検査について情報を得る機会があるべきだと語り、情報提供の場としてサマーキャンプを提案した。

一方、「遺伝相談を必要とする場合については、想像がつかない」と回答した。

#### 7) 薬害 HIV 事件のきょうだいへの影響

HIV 感染の有無に関わらず、検査以前には、家庭内感染の危険についての心配については、きょうだい間で直接には話し合われなかった。きょうだいの心配が母親を介して患者に伝えられたり、患者同士で心配を話し合ったりした。

## D. 考察

### 1) 家制度への配慮

本研究では、母親、きょうだい、患者共に、老後の介護は家族が担うという家制度を意識していたことを初めて明らかにした。

家制度では、戸主が家の統率者として家族に対する扶養義務を負う。家制度は国際的な支援指針の前提ではないことから、日本の特殊性として家制度に配慮する必要があると考えられる。すなわち、社会資源を活用する権利があることを患者と家族には必要に応じて、医療従事者は伝えることが有効であると考えられる。

また、「血友病患者は長生きできない」という前提で、「親の介護をする」と考えたきょうだいがいた。しかし、血友病患者の QOL が向上し、寿命も延長された近年においては、高齢血友病患者の生活について、配偶者やきょうだいが負担感をもつ可能性もあり、高齢血友病患者への対策が必要と考えられる。

### 2) 情報提供の必要性

患者・きょうだい・保護者・医療従事者に対して、疾患と遺伝に関する情報提供を充実する必要があることが示唆された。患者、きょうだい共に保因状況についての知識が不十分だったからである。すなわち、患者と家族を対象とした一般的な内容を掲載したパンフレットの作成、情報提供プログラムの開発と、個別の相談に応じるための専門家への情報提供が必要と考えられた。

パンフレットは対象者と発達段階にあわせて複数の種類が必要であると考えられた。対象者としては、きょうだい用、患者用、親用（きょうだいへの情報提供ときょうだい間の調整方法について）、患者またはきょうだいの配偶者用、きょうだいが出産する場合の産科医療従事者用などである。きょうだいの発達段階別では、学校で遺伝を学習する前のきょうだい用、生物学としての遺伝を学習した後のきょうだいと患者への補足資料、妊娠や出産を意識する年齢のきょうだいと患者用がある。

情報提供の機会としては、パンフレットに加えて、サマーキャンプなどを利用した学習プログラムや当事者同士の意見交換の場の確保の有効性も示唆された。

個別支援にあたる専門家への情報提供では、血友病専門医から保護者やきょうだいへの情報提供指針と遺伝相談専門職者に対する血友病の特性と薬害 HIV 事件などを含めた疾患に関わる歴史についての情報提供が必要とされると考えられた。

### 3) 家族関係の調整支援

家族関係の調整方法に関しては、すでに有効性が実証されているきょうだいを対象としたグループワークの他に、親を対象として、きょうだい関係を調整することを含めた支援プログラムを整備する必要があることが示唆された。

きょうだいに関わる事項、特に、家制度と関連する親の介護や相続及び保因状況についての認識は、母親・患者・きょうだいの間で差異が多かったものの、直接には話し難いことが回答されたためである。家族間のオープンな会話は、欧米では、良好な家族関係と関係することが知られている。同じ立場の者同士の意見交換の場を確保すること及び幼少期のきょうだい間の調整方法を親に教示する機会を提供することは有効であると考えられる。

支援主体は、欧米では、血友病センターにおいて、包括的に医療と生活の支援を行う例がある。保因者状況も、血液センターのソーシャルワーカーや看護師が親と協力して、きょうだいに情報提供する。日本で、どのような体制が有効かは、今後の検討課題である。たとえば、保健所は HIV 感染対策、難病対策を担っていることから、血友病患者のきょうだいに関する課題を支援する候補の一つであると考えられる。

## E. 健康危機情報

本研究は、(社)はばたき福祉事業団及び国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の許可を得て行われた。

## F. 研究発表

### 論文

- 1) 北村弥生, 上田礼子, 柿沼章子: 血友病患者によるきょうだいに関する感情と経験及び遺伝に関する意識. 国リハ紀要. 32.
- 2) 北村弥生, 上田礼子, 柿沼章子: 血友病患者のきょうだいの経験と遺伝に関する意識. (投稿予定)

### 学会発表

- 1) 北村弥生, 柿沼章子他. 母親が感じる血友病患者のきょうだいの課題. 日本公衆衛生学会, 2010.
- 2) 井上佳世, 玉井真理子他. 日本における血友病の遺伝カウンセリングの実情と課題. 日本遺伝カウンセリング学会, 2011.
- 3) Kitamura, Y., A. Kakinuma, R. Ueda. Feelings and Experiences of Siblings of Patients with Haemophilia. WFH, 2012. (投稿予定)
- 4) 北村弥生, 柿沼章子他. 血友病患者の成人女性きょうだいによる保因者状況の認識. 日本公衆衛生学会, 2012. (投稿予定)

## 血友病・HIV/AIDS と教育上の問題

埼玉大学 教育学部 関 由起子

### I. 血友病の子どもたちの教育・就労問題 -母親の視点から-

#### 背景と目的

病気、特に内部障害をもつ子どもは普通学級で学ぶことが多い。しかし、入通院による多数の欠席により病弱教育の必要があるものの、その教育を受けている者の割合は 10%にも満たない。その結果、学校生活への不適應による不登校、引きこもり、学力が追いつかない等により、身体に加え精神健康の低下を招いたり、より良い就労の機会が阻害されたりしている状況がある。

1 年目は全国の血友病患者（薬害 HIV 感染被害者、および非感染血友病患者）の母親へのインタビュー全 29 ケースの逐語録を質的に分析し、血友病患者が抱える教育・就労上の問題について検討した。その結果、血友病の子どもたちの教育・就労に影響を与える様々な要因が抽出されたので以下に記述する。

#### 結果

安定な収入を得るために就労することは、生きる糧を得るといふ、親亡き後一人で生きていくための必要条件である。また、就労は、社会から認められているという感覚をもたらす、就労がもたらす安定した収入は家族を持つことにもつながる。この安定した収入を得られるより良い就労は、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。

従来、日本の教育では、「学校卒業—就職」というラインを教育現場と企業が担ってきた。現在は経済状況の変化により、このラインの欠陥が指摘されているものの、良い教育を得た証を持つものが、より良い職業を得ていることには間違いない。しかしながら、母親への聞き取り調査からは、高校を様々な理由によりやっと卒業（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見受けられた。ということは、何らかの要因が、彼らの学業や就職を妨げるように働いたという可能性を指摘できる。

## (1) 親（特に母親）と子どもの共依存関係

1 つめは、親（特に母親）の子育ての方針がある。

本調査で見えてきたことは、多くの母親は、一旦は血友病の我が子に対し（過剰に）庇護する志向を持っていたことである。しかし、ある時期において、こどもはこどもの人生であり、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もいた。一方で、いつまでも親の庇護のもとでこどもが人生を歩むことを選択している親もいた。

後者の状況は共依存と捉えることも出来る。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であり、共依存者は自己愛・自尊心が低いため、相手から依存されることに対し、無意識に存在価値を見出し、共依存関係を形成することが多いといわれる。つまり、子どもが親（母親）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、母親の生き甲斐になっているという悪循環である。

この母子間の共依存状況が無意識的に、こ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、結果的にこどもの自立を妨げているのではないかという可能性がある。

## (2) 学校側の「病気の子ども」の教育・就職に対する意識

2 つめは、「血友病という病気がある」ということが、教師にとって学力を獲得させる、よりよい職業を選択できるようにする対象から外れたのではないか、という要因である。

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拒否された（あるいは拒否されると感じ私立を選択した）ケースが、現在 30-40 代の HIV 感染被害者はもちろん、現在 10 代の HIV に非感染の血友病患者にもあったことが明らかになった。このことは、血友病児の保育や教育より、学校側のリスクを優先させた結果ではないかと思われる。

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、欠席等に対する補習などの学びの保障をするつもりがあったのか、という疑問がある。人種や階層に由来すると思われる学力格差を克服するための概念に「教育資本」がある。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あり、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を生みだし、階層の不利を乗り越えることが出来るという考え方である。これは、学力獲得上不利な状況にある病気などのこどもたちにも適応可能な概念と思われる。

しかし、本調査では、学校からの血友病に絡んだ要求（補充療法を誰がいつ行うのか、修学旅行はどうするのかなど）や、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

や子どもは見てきたが、血友病児の教育に熱心な教師の姿はあまり語られなかった。学力獲得が不十分であれば、学校からの紹介による良い就職先が彼らに回ってくる可能性は少なくなる。さらに親が子どもの就労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」という考えに同調していったのではないかという可能性がある。

### (3) HIV 感染の衝撃

3つめは、HIV 感染による体調悪化および偏見差別の影響である。ちょうど学校卒業—就職時に HIV 感染による体調の悪化があったものは、直接就労の機会の妨げになっていた。さらに、社会による HIV/AIDS が絡んだ血友病への差別・偏見は、それらを受けないようにするための将来選択を血友病児にもたらしたと思われる。

本調査では、大学進学を、親や周囲（学校関係や近所等）から自由になれる機会と表現したケースも少なからずあった。ということは、大学進学を希望しなかった場合、特に偏見差別の不安を高校までに感じてきたものは、このしがらみを今後も引きずるという点で、高校が紹介する企業への就労は希望しない可能性が考えられる。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たらされることが多いからである。

また、HIV 感染がもたらす致死性や偏見・差別の問題は、感染者に社会との関係遮断と、未来への希望の消失を起こさせ、それらが自立に必要な学力や対人能力の未獲得をもたらしたという可能性がある。HIV 感染症の致死性という点では、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 HIV 感染被害者やその親は、将来のよりよい人生のための学歴獲得とより良い就職先という未来への希望は見いだせなかった可能性がある。母親たちの語りの中に、「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」などの発言から、親も長期的な未来を据えた人生設計を考えていなかったことが感じられる。

また、偏見・差別を受けるかもしれないという感覚は、それらを受けないために人や社会との接点を出来るだけ避けるような行動へと促し、その結果、必要な対人能力の未獲得につながるかもしれない。本調査のケースでは、母親が差別不安を強く感じ、子どもに血友病であることを周囲に告げないようにさせたり、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語られている。より良い職業に就くためには、学力はもちろん、対人能力も必須である。まして、疾患を抱えながら就労するものにとっては、同僚や上司に対応するための（病気自体のことや、病気休暇や早退の説明等）高い対人能力が必要となる。しかし、幼少時から偏見・差別に怯えて過ごしてきたことは、対人能力獲得においても、不利な状況にあった可能性がないだろうか。



## Ⅱ. 普通学級における病気をもつ子どもの受け入れの現状と課題 -養護教諭の視点から-

### 背景と目的

現在普通学級で教育を受ける病気を持つ子供たちが増えており、血友病のこどもの多くも外来通院をしながら普通学級で学んでいる。しかし、このような病気を抱える子どもを普通学級ではどのように受け入れているのか、その現状と問題点については明らかにされていない。そのため、2年目ではその現状や課題点を、養護教諭（保健室の先生）の視点から明らかにすることを目的とした。

### 方法

「普通学級における病気をもつ子どもの受け入れの現状と課題」と題する講義に参加した養護教諭 37 名が対象。長期入院の経験を小学校で経験した方（現在成人）、病気の子どもを小学生でなくした経験がある母親、血友病等の患者会の支援団体事務局長の 3 者から、2 日間にわたる講義を受けた後、その現状と問題点、課題について A4 用紙 2 - 3 枚に自由に記入してもらった。その記述内容を質的に分析した。

## 結果

37名中32名が病気の子どもを普通学級で受け入れた経験があった。長期入院をした児童・生徒の病名で最も多いのが白血病（32名中17名）であり、その他は脳腫瘍、糖尿病、腎臓病、心疾患が多かった。血友病の児童を受け入れた経験がある養護教諭は2名であり、いずれも入院ではなく、頻りに外来通院が必要であったケースであった。分析から抽出された受け入れ上の課題と、記述内容を以下に挙げる。

### （1）教育機会の均等：責任問題、保護者対応問題

受け入れた後、何か問題が生じたときの責任、保護者からの病気の子どもの対応に関する過度な要求への恐れが背景にあり、容易に病気の子どもを受け入れる気持ちにならない様子が伺えた。

- 病気の子どもの保護者からの学校への要望が多い。物品は学校が準備するもの、補助員の先生もいるはず、と要望が強く譲らない。
- 学校で支援できることの限界を保護者にあらかじめ伝えておく必要がある。

### （2）学校生活の問題：教員の病気に対する知識・理解不足

一般教員の医療・疾病に関する知識や理解は、学生時のカリキュラムで必修ではなく、研修もほとんどないため、不十分である。そのため担当する子どもの病気にどの程度理解を示すかは、個々の教員にゆだねられている。そのため、同じような症状があっても、学校の対応に大きな差が見られたと思われる。

- 医療に関する研修の機会が少ない。
- 学校長や担任の理解によって知識や対応にばらつきがある。
- 病気の子どもは治療が第一優先、勉強は二の次だと思っていた。

### （3）学習空白：教員の時間的、人的制約の問題

病気の子どもの状態に沿って適切に支援したいと思っても、他に優先すべき事項もあり、時間も人手もなく現実的には困難である。

- 個別対応するためには人員確保が必要であるが、それが困難。
- 通常学級では狭い意味での発達障害の子どもへの対応に手一杯で、表面上問題が露呈していない病気の子どもについては見落とされてしまいがちになっているのが現状。

#### (4) 病気の子どものために使える様々な資源が「ない」

予算、人手、時間、病気の知識、病気に関する研修、校内・校外連携等がなく、病気の子どもへの支援が出来ない状況であった。しかし、学校現場の教員がこれらの「ない」状態に甘んじている理由は以下の二点が挙げられた。

- そもそも病気の子どもはまれにしか在籍しない。
- 養護教諭は職務上、校内すべての児童生徒を対象としている。病気の子どもだけ特別扱いはできない。

#### (5) 医療者等の外部機関との連携の大きな壁

医療者と連携をとることに、特に養護教諭は恐れを感じていた。その結果、子どもの病気を正確に把握する機会が失われ、保護者からの意見に振り回されたり、過度に養護したり、拒否したりする行動が見られたと思われる。

- 現状では病院と学校の壁は厚い。学校側がそう思い込んでいるだけかもしれないが。
- 今までの校医さんとの関わりの経験から、医療者とうまく連携できるという自信が持てない。

### 考察

以前は特別支援を行う学校や教室に該当する子供たちを集合させていたが、現在の「特別支援教育」では、今までの特殊教育の対象外である LD・ADHD・高機能自閉症等の児童生徒も対象とし、どのような場でも、特別支援は存在するという考え方に変更された。しかし、病弱特別支援教育と普通教育の狭間にある子どもについては、普通学級に在籍しているが故に、特別に支援すべき存在として見なされず、特別扱いできないことを理由に受け入れることを躊躇していた。

病弱児についても、その特別支援の必要があることを教員が理解できるように支援した上で、実践できるよう、研修や予算・人員補助を行う必要がある。また、この支援には医療者の協力が欠かせない。医療者からの子供たちの支援に向けた歩み寄りが必須であると思われる。

### Ⅲ. 養護教諭を対象とした病弱児理解のための取り組み、及びその評価

#### 背景と目的

2年目の研究の結果、現在普通学級で教育を受ける病気を持つ子供たちが増えているにもかかわらず、教員サイドには病気の子どもの理解に乏しく、支援の対象であるという認識が十分ではなかった。また、校外の様々な機関との連携には大きな壁があり、病気の子どもの正しい現状把握にも支障を来していた。そのため、3年目では、病気の子どもが抱える様々な問題（特に学校教育上）と、学校上における様々な支援の方法について、養護教諭を対象に特別講義を行い、その成果を明らかにすることを目的とした。

#### 方法

「普通学級における病気をもつ子どもの受け入れの現状と課題」と題する講義に参加した養護教諭41名が対象。講義の内容は、養護教諭養成課程所属の大学教員より、病気をもつ子どもたちを取り巻く学校生活の現状について講義を行った。その後、病弱特別支援学校の特別支援教育コーディネーター2名から、身体の病気の子どもと、精神保健上の問題を抱えた子どもに関する、学校教育上における実践について講義を行った。さらに養護教諭が、病気の子どもたちに対する支援の実践について、講師自身の普通校での実践との比較をしながら講義を行った。

講義終了後、講義内容に関する感想・意見をA4 約1枚に記述を求めた。さらに講義終了後1ヶ月以内に、普通学級における病気を持つ子どもの受け入れの現状と課題というテーマで、A4用紙2-3枚への記述を求めた。これらの記述内容を質的に分析した（内容分析）。また、このテーマは、1昨年に養護教諭37名に対して行ったものと同様であり、この結果と本年度の結果を比較し、本講義の成果について明らかにした。

## 結果

病気の子どもの受け入れの現状・課題として抽出された内容は、学校というハード面の問題、教員側の問題、当事者の子どもや保護者との関係の問題、他の教員や校外の専門機関との連携の問題、病気由来の不測の事態に対する責任問題等があげられた。これらの内容は、特別講演前に行った1年前と同様の内容であった。

しかし、これらの問題や課題に対する記述方法が大きく異なっており、大半の養護教諭が、自分が過去に関わった病気の子どもたちを事例として展開しながら、現状と課題を分析していた。また、随所に今までの病気の子どもたちへの対応に関する反省が述べられている点、今後の支援や活動に向けた具体的な方策が述べられている点も、1年前の記述と大きく異なる点であった。

講演後に考え方が変わった事項については、病気を持つ子どもたちの存在に気づいた、病気の子どもたちが抱える問題について気づかされた、子どもたちの家族が抱える困難について気づかされた、病気の子どもたちに対する支援が学校全体にもたらす影響等が挙げられた。

また、具体的な支援に関する意見には、今回特別講演を行った特別支援学校が、校外の連携機関として身近になったこと、校外の機関と連携することの大切さに気づいた、校内連携に向けた意欲等が挙げられた。

さらに、今回の特別講演が養護教諭の病気の子どもに対する意識に大きな変化を及ぼした要因について、講演直後に記述した感想文からみると、「同じ教員、養護教諭の話は具体的であり、頷くことが多かった」、「実践の声が一番私たちには響く」、「生き生きと実践する姿に感動した」というものであり、同じ内容の話であっても同職種の実践例が、養護教諭たちに影響を与えていた。

## 考察

本研究における講演の目的は、病気を持つ子どもたちは支援の対象であることを理解してもらうことであった。講演後の感想文や1ヶ月後の記述内容の内容分析においては、講演前後で違いは見られなかった。しかし、その記述方法において、大半が自分が受け持ってきた児童・生徒の事例を用いていたことは、その子どもたちが支援の対象であったと気づいた証拠であると考えられる。このような現象が現れた理由に、病気の子どもたちに対する考え方が変化したことにより、今までに出会ってきた子どもたちが支援の対象であったことに気づかされ、その子どもたちの事例を具体的に展開することで、一般的な病気を持つ子どもたちの課題や支援方法を導き出したからだと思われる。

このような成果をもたらすことが出来た要因は、講演前に養護教諭が病気の子どもたちに対して抱く印象や支援の現状を把握した上で、それに合う講演内容にしたことも挙げられるが、同じ教員という立場から、病気を持つ子どもたちへの学校教育上での実践を語ったことがもっとも効果的だったと思われる。「実践の声が一番私たちには響く」という記述にもあるように、同じ教員・養護教諭でありながら支援できているものといないものがあるという現実への直面は、現職の教員にとってはもっとも変革をもたらす要因であると思われた。

今後の課題として、本講義を受けた養護教諭が、日々の実践上でどのような変化が生じたかを検討する必要がある。一つ吉報として、病気をもつ子どもたちの保護者面談を直前に控えた養護教諭が、講義終了後に勤務校に直行し、面談計画と学校内支援計画を見直したという報告を受けた。このような養護教諭の具体的な活動の変化、および病気の子どもたちへの具体的な支援内容の変化を見ていく必要がある。また、今回は養護教諭41名が対象であり、全国の養護教諭の一部である。しかし、病気の子どもに感心のない教員に向けて、10年目研修や教員免許更新講習等を活用することも考えていく必要があると思われた。



# 第二部

三年間のまとめ：リサーチハイライト



## はじめに

社会福祉法人はばたき福祉事業団 柿沼 章子

平成 21 年度より開始した本調査、研究課題名『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』も今年で 3 年目となりました。この研究の目的は、薬害 HIV の被害現状を明らかにし、生活の再構築を支援することに加え、「当事者自身も課題を克服するという視点」を重視している点にあります。初年度より血友病患者・家族の皆さんに役立つよう、“調査のための調査”にはしないよう心がけ、具体的な支援を提示してきました。本報告書は研究 3 年間の結果報告書および平成 23 年度の研究報告となっています。

### (1) これまでの経緯（平成 21 年度・平成 22 年度）

本調査は聞き取り調査、質問紙調査を実施し、アクションリサーチ法に基づき行いました。平成 21 年度は先行研究『薬害 HIV 感染者の自立』より、自立には母親の影響が大きいということから、母親を対象とした聞き取り調査を行いました。この調査から『遺伝』と『薬害 HIV 被害』の影響が大きいことが明らかになりました。その影響は母親だけでなく家族全体にも及ぼしています。それらに対応すべく課題領域「遺伝」「学校」「父親」「きょうだい」「情報」の 5 つの課題領域を抽出し、平成 22 年度はその課題領域別に聞き取り調査、質問紙調査を実施し、支援策を検討しました。特に情報に関しては WFH（世界血友病連盟）等の海外情報を収集し、冊子作成、HP (<http://habatakifukushi.jp/square/hemophilia/>) を開設し情報提供をしました。

### (2) 平成 23 年度研究の概要

平成 23 年度はその支援を具体化することを進め、引き続き聞き取り調査を行いました。また、この調査の中で患者の日常生活、長期的な視点では人生の選択が①本来患者本人が決定しなければならないことを母親が代行していることが少なくない②患者本人や家族よりも医療者に意思決定が左右されている 以上の 2 つのことが明らかになりました。①に関しては自立に大きく影響している『遺伝』のサポートとして「All About Carriers」（カナダ患者会提供）の翻訳冊子を作成しました。②に対しては“患者の中立的な意思決定”をサポートする血友病 FACT シートを作成しました。

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。ご協力いただきました血友病患者、ご家族、医療者、学校関係者、研究者の皆様にご感謝を申し上げます。本当にありがとうございました。



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  
平成 23 年度 研究報告

柿沼 章子 （社会福祉法人 はばたき福祉事業団）

### 研究要旨

薬害 HIV 感染被害者・家族等の、被害実態・背景要因の解明と、生活再構築のための支援理論と方法の開発を行い、支援を実施した。

主要な支援課題として、医療・地域生活・将来計画などの他に、血友病と遺伝、HIV/AIDS に対する差別偏見の影響による生活上の困難への支援の重要性が新たに明らかとなり、必要な情報支援プログラムを実施した。

家族関係・社会関係構築の支援と合わせて、当事者・専門家協働による支援展開など、さらなる実践的な支援について提言を行った。

### A 研究目的

薬害 HIV 感染被害者は、原疾患の血友病の問題に加え、30 年以上の間、薬害 HIV 由来の困難の克服、その後の生活構築に努力してきたが、薬害被害の経年的な影響も重なり、生活領域においての被害は広範囲・長期・深刻である。

近年において、被害を受けた生活の再構築が継続的な課題となっているが、有効な支援策については不明であった。そこで、現状について HIV/AIDS に対する差別偏見の影響による生活上の困難の継続、具体的な支援方法、今後への示唆について再検討する。

また、今後も被害の生活面への影響が長期にわたることが予見されることから、血友病とともに生きる生活の質の向上、心理社会的な問題の解決、薬害被害の歴史を伝える等の観点から、今後の包括的な支援構築のあり方についても検討を行う。

これまで、初年度に面接調査等により当事者とその家族の現状を明らかにした。2 年目は、当事者へのアセスメントを継続しながら、ケース事例を系統的に把握・分析し、また血友病、遺伝に係わる医療従事者、教育関係者（養護教諭等）からの聞き取り・紙面調査も追加して行い、現状の課題を複数の観点から詳細に検討した。また、検討に基づき、支援課題の明確化と支援要件の整理を行った。本報告は 3 年目の研究報告である。

## B 研究方法

当事者参加型アクションリサーチ法を用いた。

3年目は、信頼性、妥当性向上の観点から、引き続き当事者、利害関係者へのアセスメントを継続しつつ、支援法開発と並行して支援を実施した。

### b-1 調査対象者

全国の薬害H I V感染被害者家族（母親(n=19)、父親(n=16)、きょうだい(n=6)）への面接調査、比較対象群としての全国の血友病患者家族への面接調査(n=9)、遺伝相談・血友病関連の医療従事者への面接調査(n=6)、教育関係者への質問紙調査(n=37)

### b-2 支援法の開発と支援実施

- 諸外国の薬害H I V感染被害者家族向け支援事例の情報収集、海外の支援動向に関する情報収集と分析
- 一元化された情報提供の実施（血友病に関するファクトシートの作成、情報提供のための血友病情報提供ホームページの開設・運営、海外文献の翻訳および解説、提供）を行った。

（倫理面への配慮）

本研究は、「疫学研究に関する倫理指針」等を遵守する形で、社会福祉法人はばたき福祉事業団倫理審査委員会に諮り、平成21年4月12日承認を得た上で、研究を実施した（承認番号1）

## C 研究結果

### C-1 薬害H I V被害者および家族に対する血友病に係わる支援展開と課題

これまでの調査・分析により、薬害H I V感染被害者・家族は、血友病患者としての将来に対する、中立的な意思決定に関する情報の不足と、漠然とした無力感・不安を抱えていることが新たに抽出された。

そこで、三年目には、質的調査の精査と追加調査を再検討した結果、より高次の支援課題として、血友病患者としての家族内関係・社会関係構築が抽出され、有用な情報提供を支援課題とした。

### C-2 薬害H I V被害者および家族に対する支援実施

包括的な情報提供のための血友病情報提供ホームページの開設・運営を行い最新の国際的な血友病に関する医療情報・動向に接する機会を提供した。

教育・啓発資材として、血友病に関するファクトシートの作成や、「血友病の保因者」などの海外文献の翻訳および解説、提供を行った。

## D. 考察

### D-1 薬害HIV被害者および家族に対する血友病に係わる支援実施

支援概念および支援策として、

- 1) 家族内関係構築の支援としては、医療からの自立性の確保、事前的・予見的な意思決定の支援としての情報支援が有効と考えられた。
- 2) インターネットを通じての諸外国の治療・研究・支援動向の紹介や解説、海外文献の翻訳と解説を行った。患者・家族に対して医療的な自立を担保し、医療に参加しているという気づきと実感を促すのに有用な支援方法であると考えられた。
- 3) 社会関係構築の支援としては、患者・家族を含めた包括的な医療関係・社会関係構築、特に血友病の遺伝と相談体制の構築が重要課題と考えられた。

そこで、血友病のファクトシート作成を行った。

- 1) 医療的・社会的事実を一元化した情報の提供を行うことにより、家族内で情報を共有し、医療者とのコミュニケーションを円滑に行えることを期待できる。
- 2) 患者自身が将来に対する状況把握や判断に役立つことを期待できる。
- 3) 提供した情報には、血友病の基本的な事実(Solid factと称される)、歴史的事実として、医療費助成制度構築の経緯、薬害エイズ事件の経緯などが含まれる。
- 4) 今後継続的に自発的な学びの機会の創出や、教育啓発が重要である。

### D-2 血友病を取り巻く社会変容 (Social Change) についての提言

アクションリサーチ研究により、患者・家族からの視座として

- 1) 血友病に特有の患者・家族関係により特徴づけられる現状の医療圏・関係性を改善する必要が示唆された。これらは、社会参加・活動の質の向上や、家族関係構築、教育との関係性向上、地域生活の充実などを含む。すなわち、包括的な視野で生活圏構築と支援の観点より、HIV薬害被害者・家族の生活基盤と社会的機能の回復プロセスを再考する必要がある。
- 2) 患者・家族の自己支援、相互支援を充実し、専門家支援についても医療コーディネーション機能の充実や、他職種連携により、地域・学校生活支援など生活圏における支援の新たな取り組みを推進する。
- 3) 海外の支援の有用事例を参考に、患者・家族を対象とする遺伝相談などの恒久的対応の充実、迅速・包括的な医療・生活対策の充実を目指す。

諸外国の事例では、血友病患者・家族は多くの専門家との連携、調整を必要としている現状に対し、迅速な職種専門家連携、二人主治医の医療体制などの政策的対応など、支援概念の充実とモデル実践が行われていた。

日本においても実現へ向けて日本の状況に合わせた形で再考する必要性が示唆される。

## E. 結論

本研究は、1) 具体的な支援内容と方法を明確に設定し、2) 今後の生活再構築に向けた支援の理論展開を行った。また 3) 支援理論に基づき萌芽的な支援を実施した。

今後、薬害HIV薬害被害者・家族の生活の再構築の支援と、血友病患者・家族としての自律的な将来計画支援を進める必要がある。

## F. 研究発表

### 学会発表

- 1) 大槻知子、柿沼章子、高久陽介、大平勝美、長谷川博史、生島嗣：HIV陽性者のための学術集会参加支援プログラムの取り組みと、そのニーズと効果についての考察、日本エイズ学会、2009
- 2) 久地井寿哉、後藤智己、大宮朋子、島田恵、池田和子、石谷誓子、岩野友里、柿沼章子、山崎喜比古、岡慎一、大平勝美：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（第一報）－社会参加および自立の阻害要因の明確化－、日本エイズ学会、2009、
- 3) 後藤智己、久地井寿哉、大宮朋子、島田恵、池田和子、石谷誓子、岩野友里、柿沼章子、山崎喜比古、岡慎一、大平勝美：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（第二報）－当事者のHIV/AIDS感染に関する病い経験・認知の変化－、日本エイズ学会、2009、
- 4) 大宮朋子、久地井寿哉、後藤智己、島田恵、池田和子、石谷誓子、岩野友里、柿沼章子、山崎喜比古、岡慎一、大平勝美：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（第三報）－職場における疾患名開示に関する検討－、日本エイズ学会、2009、
- 5) 柿沼章子他、薬害HIV感染被害者・家族の現状からみた、血友病に係わる子育ての課題と支援、社会医学会、2010
- 6) 柿沼章子他、薬害HIV感染被害者・家族の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援（第1報）、日本エイズ学会、2010
- 7) 北村弥生、柿沼章子他、血友病患者の母親が感じる患者のきょうだいの課題、日本公衆衛生学会、2010
- 8) 関由起子、柿沼章子、久地井寿哉、大平勝美、普通学級における病気をもつ子どもの受け入れ上の課題・養護教諭と血友病の子どもを持つ母親の視点から、第37回日本保健医療社会学会大会、2011
- 9) 柿沼章子、久地井寿哉、大平勝美、薬害HIV感染被害者・家族の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援研究(第二報)～支援課題の明確化、第37回日本保健医療社会学会大会、2011
- 10) 三浦萌海、柿沼章子、他、慢性疾患（慢性疾患（血友病））の子どもの学校生活上・教育上の課題、第70回日本公衆衛生学会総会、2011
- 11) 久地井寿哉、柿沼章子 他、近年における薬害HIV感染被害者の生存人口動態および粗死亡率の分析、第70回日本公衆衛生学会総会、2011
- 12) 久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、石射いずみ、後藤智己、大平勝美、近年における薬害HIV感染被害者の出生コホート別生存率および粗死亡率の分析、日本エイズ学会、2011

## 血友病と遺伝－現状の課題と提言

井上佳世（お茶の水女子大学大学院）  
玉井真理子（信州大学医学部保健学科）

### 研究要旨

WFH(世界血友病連合)は、血友病治療は他職種との連携による包括医療チームを提唱しており、いくつかの国で血友病医療センターを整備している。わが国でも包括的医療チームを提唱し、血友病診療ネットワークを構築（日本小児血液学会）している途上であるが、血友病医療サービスの地域差が大きく、また他職種との連携がとれているところも限られており、患者のきょうだいや子ども、保因者女性自身の心理社会的問題など患者以外の家族についての対応が不十分なところもあるようだ。

そこで、21 年度に血友病患児の母親(29 名)への聞き取り調査、22 年度には、血友病治療に携わっている主たる医療者(4 施設)へのインタビューを行った。また、今回血友病の遺伝カウンセリングのガイドライン（2005 イギリス）や、保因者女性へのガイドライン(2007 カナダ)等を紹介し、あわせて、わが国の血友病医療における遺伝カウンセリングの在り方について考察した。

結果、わが国の血友病の相談は主に血液内科医や小児科医によって治療と共に行われている現状があった。

血友病患者家族の抱える課題として、

- 1) 血友病家系の女性たち自身や娘の将来設計や体調について抱える心理社会的な問題
- 2) 血友病患者の高齢化の問題
- 3) 親子間の血友病の遺伝に対するコミュニケーションの難しさがあげられる。

## A. 血友病と遺伝

血友病研究において、「遺伝」をテーマに研究調査を進めてきた。血友病は遺伝病として認知されてきてからの歴史は古いが、特殊な医療者 - 患者関係にあること、また社会歴史的な事件としての薬害の問題などが絡んでおり、課題は多い。

これまで着目されてきたのは、患者の治療とその向上と、生殖・育児への支援であった。生殖に関しては、患児を産まないことが支援であるとの認識をもつ医療者もあり、産み分けや、出生前検査が行われていた過去がある。

しかし、現在では、治療法が確立しており、患児であっても、きちんと治療を受けていれば普通に生活が出来るようになった。また、時代の流れから、血友病における産み分けや出生前検査は社会的倫理的に問題視され、現在では行われていない。

近年では、遺伝子研究の発展が目覚ましく、様々な疾患の原因遺伝子が発見されている。血友病に関しても、疾患の原因追究並びに遺伝子治療を目指し、患者の遺伝子検査が行われている病院もある。

## B. 現状の課題

「遺伝」の研究には、「疾患の遺伝子について」と、「遺伝する（継承する）ことについて」の二つの意味合いがある。

「疾患の遺伝子について」は、先に述べたように疾患の原因追究や遺伝子治療を目指した研究であるが、私は、今回注目しているのは「遺伝する（継承する）ことについて」である。

血友病はX連鎖の遺伝性疾患であり、女性保因者から男児へ原因遺伝子を継承することを意味している。女性にとって、我が息子が疾患の原因を継承するということは非常にネガティブな影響を受ける。それは、たとえ治療が出来るものであっても、である。

本研究においても、血友病家系の女性たちの中には、親世代から正しく血友病の遺伝性について説明を受けていないケースや、結婚・生殖に対してネガティブな印象を与えられていたケースなどがいくつか認められていたことから示される。

しかし、世間的には、血友病は治療可能な疾患として、肯定的に捉えられている。その個人的認識と社会的（医療者側の）認識との間にずれが生じている可能性は高い。



## C. 提言

女性たちにとって、保因者であるかどうかは、罹患児を産むかどうかに影響するものでしかなかったが、近年では、保因者女性自身の健康状態に影響があることが判明している。また、周産期管理においても適切な対応が必要であることが世界的に推奨されている。

しかし、我が国において、女性自身の健康状態や、また、血友病の遺伝性についての正しい情報が血友病家系の中で伝えられていない場合が多い。また、結婚・生殖に関するネガティブなイメージは、誤った情報や、歪んだ認識からもたらされることがある。彼女らの知識・認識を整理し、心理的な不安や悩みに対応しながら、正しい情報を提供することによって改善されることが望まれる。

我が国には、北米と比べて40年以上も遅れているものの、認定遺伝カウンセラーが養成され、遺伝性疾患の相談に対応するシステムが構築されつつある。このような支援サービスを利用することは、血友病患者家系においても大変有効ではないかと考えている。この支援ツールを有効活用出来るような体制や情報を整理することは今後の課題である。

以上のように、血友病患者家族への支援を考える時に、「遺伝」は欠くことのできない、テーマであり、その中心である女性たちへの支援を構築していくことが、血友病患者家族全体への支援を目指すこととなると考えている。今後も血友病の「遺伝」をテーマに調査研究を継続していく。

## D. 学会報告

2011年6月16-19日 遺伝医学合同学術集会

第18回日本遺伝子診療学会大会

第35回日本遺伝カウンセリング学会学術集会

第17回日本家族性腫瘍学会学術集会

O-75 (日本遺伝カウンセリング学会)

「日本における血友病の遺伝カウンセリングの実情と課題」

### Genetic counseling of the haemophilia

井上佳世<sup>1</sup>、玉井 真理子<sup>2</sup>、関 由起子<sup>3</sup>、井上 洋士<sup>4</sup>、北村 弥生<sup>5</sup>、長濱 輝代<sup>6</sup>、丹 明彦<sup>7</sup>、久地井寿哉<sup>8</sup>、石射 いずみ<sup>8</sup>、柿沼 章子<sup>8</sup>、大平 勝美<sup>8</sup>、山本 佳世乃<sup>1</sup>、川目 裕<sup>1(1)</sup> お茶の水女子大学大学院 人間文化創成科学研究科 (2) 信州大学医学部保健学科、(3) 埼玉大学教育学部学校保健講座、(4) 放送大学、(5) 国立障害者リハビリテーションセンター研究所、(6) 大阪市立大学大学院生活科学研究科、(7) 目白大学人間学部心理カウンセリング学科、(8) 社会福祉法人はばたき福祉事業団



## 血友病患者によるきょうだいに関する感情と経験及び遺伝に関する意識

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）

### 研究要旨

成人血友病患者 2 名を対象に、きょうだいに関する感情・経験と遺伝に関する意識を半構造的面接法により調査し以下の結果を得た。

- 1) 「親の関心が患児に集中したこと」を患者は意識し、きょうだい間の葛藤は調査時にも続いていた。
- 2) 「家を継ぐこと」について、きょうだいの立場が不確定であった。
- 3) 患者からは、きょうだい間の葛藤の調整は母親に、家族全体の調整は父親に期待された。
- 4) 遺伝に関して、総合的に否定的な意識はなかった。
- 5) 患者は保因状況に関する十分な知識を欠いていた。

これらの結果は以下のことを示唆する。

- 1) 患者ときょうだいに対して、疾患と遺伝に関する情報提供を充実する必要があること
- 2) 家族関係の調整に関して、文化に適合した支援プログラムを整備する必要があること。

## A. 研究目的

慢性疾患患児（者）のきょうだいには多様な課題があることが知られている。きょうだいの多様な課題とは、親の関心が患児に集中するための寂しさ、疾患に関する情報不足による必要以上の不安、学校や地域で出会う偏見、親亡き後の患児の後見の負担などである。

きょうだいの課題に関する先行研究は、母親ときょうだいを対象にした研究が多く、患児を対象にした研究は見当たらない。しかし、患児からきょうだいへの感情と経験及び有効な対処方法を知ること、患児ときょうだいの健康な発達のために重要であると考えられる。

きょうだいの課題の中で家族全体に関係があり、かつ専門性を必要とされる課題の一つに遺伝性疾患に関する情報不足がある。血友病については、家族による姿勢により、伝達される情報が異なるために、きょうだいだけでなく患者にも保因者状況の情報提供が必要だと指摘されている。

きょうだいに、誰が、いつ、どのように、遺伝・検査・疾患及び社会資源に関する情報提供を行うかも手引きはあるが規則はなく、国や民族により差がある。日本では、遺伝性疾患への抵抗が家族制度との関係で強いことが指摘されている。

そこで、本研究では、老年期の血友病患者2名を対象に、

- 1) きょうだいに対する感情と経験、
  - 2) 遺伝に関する知識と意識を知ること
- を目的に調査を行った。

## B. 方法

女性きょうだいのいる老年期血友病男性2名（60歳代）を対象に、振り返り法により、幼少期以降のきょうだいへの感情と経験、患者自身の疾患に関わる知識と意識について半構成型による面接調査を行った。対象者は、（社福）はばたき福祉事業団に、HIVに関する話題も含めて回答することに精神的負担が比較的少ないと考えられる成人期または老年期の血友病患者の紹介を依頼した。

## C. 結果

### 1) 対象者の属性

対象者は両者ともに結婚経験があり、予防投与方法により調査時には慢性的な痛みはなかった。また、子どもはなく、きょうだいとの関係は「あまりよくない」と回答した。事例AはHIV陽性であり、事例Bは陰性であった。

### 2) 親の関心の患児への集中

両者共に親の関心と時間が患児に集中していたことを意識し、きょうだい間の葛藤は続いていると回答した。事例Aでは、きょうだいは患者に感情をぶつけることはあるものの解決には至っていない。

かった。また、両者ともに、きょうだい間の葛藤の原因を患者や母親の責任と捉えずに、病気を家系に伝わる特性と考え、きょうだいの性格にも言及した。

### 3) 家を継ぐこと

「財産を病気に関わることで使われること」「家を誰が継ぐのかはっきりしないこと」が「きょうだいが抱える課題」として患者からあげられた。

### 4) きょうだいの課題への対処方法

きょうだいの課題に対して実施された対処方法は回答されなかった。望ましい対処方法として、両者共に両親による調整を希望した。

### 5) 遺伝性疾患への意識

両者共に、疾患についての否定的な感情はなく、母親から自分、自分から子どもへの疾患の伝達についての不安は持っていなかった。一方、「本人にとって、遺伝のことはものすごく重要な問題」と回答された。

### 6) 保因者検査についての患者の意識

事例 A は、保因者検査の意味を、「出産時（の出血による母子双方の）事故に備えること」と「知りたい場合には、事実として知ること」にあると回答した。また、結婚前に、患者ときょうだいは、疾患に関わる一般的な知識として、遺伝と検査について情報を得る機会があるべきだと語った。

## D. 考察

これらの結果から以下の2点が示唆された。

- 1) 患者ときょうだいに対して、疾患と遺伝に関する情報提供を充実する必要があること、
- 2) 家族関係の調整方法に関する支援プログラムを整備する必要があること。

(本研究は国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の許可を得て行われた。)

## E. 研究発表

- 1) 北村弥生, 上田礼子, 柿沼章子: 血友病患者によるきょうだいに関する感情と経験及び遺伝に関する意識. 国リハ紀要. 32.
- 2) Kitamura, Y., A. Kakinuma, R. Ueda. Feelings and Experiences of Siblings of Patients with Haemophilia. WHF, 2012.



## 養護教諭を対象とした病弱児理解のための取り組み、及びその評価

埼玉大学 教育学部 関 由起子

### 背景と目的

現在普通学級で教育を受ける病気を持つ子供たちが増えているにもかかわらず、教員サイドには病気の子どもの理解に乏しく、支援の対象であるという認識が十分ではなかった。

昨年度の養護教諭からの発言によると、発達障害の子どもに対する支援・援助に時間が取られ、在籍数も少ない病気の子どもへの対応は後回しになりがち、そもそも病気の子どもたちへの理解が教員や管理職に乏しい、病気の子どもたちの保護者からの要求が強く、時にはモンスターペアレンツと感じてしまう、子どもの主治医等と直接に関わることはほとんど無く、子どもの正確な状態把握が出来ずにむやみに学校生活を制限してしまうことが往々にしてある等の問題点が語られた。また、養護教諭歴 10 年以上の養護教諭から、支援を必要とする病気の子どもは今までいなかったという発言や、「病気の子どもはまれにしかいない存在であり、自分にはあまり関係のないこと」という意見も聞かれた。

そのため、3 年目では、病気を持つ子どもたちが抱える問題を理解し、彼らたちは学校生活上においても支援の対象であること、及びその具体的な支援の方法について知ることを目的とした講義を養護教諭に行い、その成果を明らかにすることを目的とした。

### 方法

「普通学級における病気をもつ子どもの受け入れの現状と課題」と題する講義に参加した養護教諭 41 名が対象。

講義の内容は、養護教諭養成課程所属の大学教員より、学校生活における病弱児の現状を、統計資料から試算した長期欠席をする慢性疾患を持つ子どもたちの数、血友病児が実際に遭遇した学校生活での困難、養護教諭の慢性疾患を持つ子どもたちに対する意見、病気をもつ子どもたちを取り巻く家族の現状について、その概略について講義を行った。

その後、校外の様々な機関との関係構築に大きな困難を抱えていることが 2 年目の調査で明らかになったため、特別講師は学校教員とし、病弱特別支援学校勤務の特別支援教育コーディネーター（教員 2 名）と養護教諭の計 3 名からの講義を行った。

最初に、特別支援教育コーディネーター2名から、身体の病気の子どもと、精神保健上の問題を抱えた子ども（生きにくさを抱えた子ども）に関する、学校教育上における実践について講義を行った。その後、養護教諭が、病気の子どもたちに対する支援の実践について、講師自身の普通校での実践との比較をしながら講義を行った。

講義終了後、講義内容に関する感想・意見をA4 約1枚に記述を求めた。さらに講義終了後1ヶ月以内に、「普通学級における病気を持つ子どもの受け入れの現状と課題」というテーマで、A4用紙2-3枚への記述を求めた。これらの記述内容を質的に分析した（内容分析）。

また、このテーマは、1昨年に養護教諭37名に対して行ったものと同様であり、この結果と本年度の結果を比較し、本講義の成果について明らかにした。

## 結果

### 「普通学級における病気を持つ子どもの受け入れの現状と課題」に関する記述内容の比較

病気の子どもの受け入れの現状・課題として抽出された内容は、

- 学校というハード面の問題（施設改修が必要になる場合には予算不足で出来ないこともある、予算面の権限は教育委員会にある点等）、
- 教員側の問題（管理職や担任に病気に関する知識がほとんどない、
- 病気に関する研修の機会がほとんどないこと、子どもの精神面（いじめ、自殺予防）への対応で手一杯である、
- 養護教諭は多忙であり病気の子どもの支援のための時間がない）、
- 当事者の子どもや保護者との関係の問題（学校で出来ることと出来ないことを保護者が理解していない、
- こどもの気持ちや思いを学校側が聞く機会がなかったこと等）、
- 他の教員や校外の専門機関との連携の問題（子どもの「病気」をよく知る主治医や医療機関との連携がとれない、
- 養護教諭は校内で一人であるため、他の教員からの協力や理解が得られないことがある、
- 養護教諭自身が連携可能な校外の機関についての知識や、その連携のための実行力がない）、
- 病気由来の不測の事態に対する責任問題

等があげられた。これらの内容は、特別講演前に行った1年前と同様の内容であった。

しかし、これらの問題や課題に対する記述方法が大きく異なっており、大半の養護教諭が、自分が過去に関わった病気の子どもたちを事例として展開しながら、現状と課題を分析していた。また、随所に今までの病気の子どもたちへの対応に関する反省が述べられている点、今後の支援や活動に向けた具体的な方策が述べられている点も、1年前の記述と大きく異なる点であった。



講演後に考え方が変わった事項については、

- 病気を持つ子どもたちの存在に気づいた（自分が本気で向き合っていなかっただけで、配慮してあげなければならない子は実は存在していた、今まで病気の子どものことは自分には関係のないこと、対岸の火事だと思っていた、病気について今まで自分には関係のないこととおろそかにしていた）、
- 病気の子どもたちが抱える問題について気づかされた（発達障害を抱える子どもは大変な子と捉えていたが、生きにくさという問題を抱えた子どもという認識が変わった、病気の子どもの家族が抱える状態について理解できた、病気の子どもの親は要求が強い困った親と思っていたが援助が必要な親という考えが変わった、子どもの後ろには必ず家庭があり、家庭の安定が子どもの支援にも繋がることが分かった）、
- 病気の子どもたちに対する支援が学校全体にもたらす影響（一人の生徒のためにそんな配慮は出来ないと思っていたが、一人の子どものための支援が全員の子のためになる、障害者が生きやすい社会は他のみんなも生きやすい社会になる）

等が挙げられた。

また、具体的な支援に関する意見には、

- 今回特別講演を行った特別支援学校が、校外の連携機関として身近になったこと（今まで遠くて近い存在だった）、
- 校外の機関と連携することの大切さに気づいた（つなぐことの大切さに気づいた）、
- 校内連携に向けた意欲（校内に1-2人しかいない事実上1人職の養護教諭の意見は校内において少数派の意見となりがちで、意見が通ることが難しい環境であったが、自分のためではなく、子どもたちのために働こうと肝に銘じたい）

等が挙げられた。

さらに、今回の特別講演が養護教諭の病気の子どもに対する意識に大きな変化を及ぼした要因について、講演直後に記述した感想文からみると、

- 「同じ教員、養護教諭の話は具体的であり、頷くことが多かった」、
- 「実践の声が一番私たちには響く」、
- 「生き生きと実践する姿に感動した」

というものであり、同じ内容の話であっても同職種の実践例が、養護教諭たちに影響を与えていた。

## 考察

本研究における講演の目的は、病気を持つ子どもたちは支援の対象であることを理解してもらうことであった。

講演後の感想文や1ヶ月後の記述内容の内容分析においては、講演前後で違いは見られなかった。しかし、その記述方法において、大半が自分が受け持ってきた児童・生徒の事例を用いていたことは、その子どもたちが支援の対象であったと気づいた証拠であると考えられる。

このような現象が現れた理由に、病気の子どもたちに対する考え方が変化したことにより、今までに出会ってきた子どもたちが支援の対象であったことに気づかされ、その子どもたちの事例を具体的に展開することで、一般的な病気を持つ子どもたちの課題や支援方法を導き出したからだと思われる。

このような成果をもたらすことが出来た要因は、講演前に養護教諭が病気の子どもたちに対して抱く印象や支援の現状を把握した上で、それに合う講演内容にしたことも挙げられるが、同じ教員という立場から、病気を持つ子どもたちへの学校教育上での実践を語ったことがもっとも効果的だったと思われる。

「実践の声が一番私たちには響く」という記述にもあるように、同じ教員・養護教諭でありながら支援できているものといないものがあるという現実への直面は、現職の教員にとってはもっとも変革をもたらす要因であると思われた。

今後の課題として、本講義を受けた養護教諭が、日々の実践上でどのような変化が生じたかを検討する必要がある。

一つ吉報として、病気をもつ子どもたちの保護者面談を直前に控えた養護教諭が、講義終了後に勤務校に直行し、面談計画と学校内支援計画を見直したという報告を受けた。

このような養護教諭の具体的な活動の変化、および病気の子どもたちへの具体的な支援内容の変化を見ていく必要がある。また、今回は養護教諭41名が対象であり、全国の養護教諭の一部である。

しかし、病気の子どもに感心のない教員に向けて、10年目研修や教員免許更新講習等を活用することも考えていく必要があると思われた。

資料 a-1 血友病ホームページ記事一覧(<http://habatakifukushi.jp/square/hemophilia>)

(2011.1~2012.2)

- 2011.1.13 やっと、ACCで肝硬変治療の自己骨髄細胞投与療法の臨床研究が始まる。、概要;重複感染(HIV/HCV・HIV/HBV)国は本気で薬害HIV感染被害者を救う気があるのか
- 2011.1.19 [コージネイト FS バイオセット注 2000]が承認 バイエル薬品, 出典; 平成 23 年 1 月 18 日付「日刊薬業」, 概要:[コージネイト FS バイオセット注 2000 ]が承認 バイエル薬品
- 2011.4.12 HCV 独 BI C 型肝炎治療薬、日本含む国際共同 P3 が開始へ、, 出典; 平成 23 年 4 月 8 日付「日刊薬業」, 概要; 独ベーリンガーインゲルハイムは 4 月 6 日までに、開発中の C 型肝炎ウイルスプロテアーゼ阻害剤「BI 201335 NA」(開発番号)について、未治療及び標準治療抵抗性のジェノタイプ 1 型 C 型慢性肝炎患者を対象とした国際共同臨床第 3 相(P3)試験を 2011 年第 2・四半期(4~6)中に開始すると発表した。
- 2011.4.21 「薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係る今後の課題及び課題克服への支援研究」報告書
- 2011.5.11 バクスター アドベイト、30℃以下の室温で保管可能に, 出典; 平成 23 年 4 月 17 日付「日刊薬業」, 概要; バクスターは 4 月 1 日、遺伝子組み換え型血液凝固第Ⅷ因子製剤「アドベイト注射用 250/500/1000/2000」について、家庭療法時の保存要件が変更になったと発表した。在宅自己注射を行う患者は、家庭などで 30℃以下の室温であれば保存可能になった。
- 2011.5.20 米メルクとスイス・ロシュ C 型肝炎領域で提携、新薬の共同販促も , 出典; 平成 23 年 5 月 20 日「日刊薬業」, 概要; 「VICTRELIS」は 5 月 13 日、メルクが米 FDA (医薬食品局) から承認を取得した新薬。慢性 C 型肝炎 (遺伝子 1) の成人患者 (18 歳以上) におけるペグインターフェロン アルファとリバビリンとの 3 剤併用で承認された。
- 2011.7.11 血友病遺伝子治療研究の現在, 出典; 血友病遺伝子治療研究の現在 自治医科大学分子病態研究センター 坂田洋一 , 概要; 血友病に関する研究
- 2011.7.26 アメリカの血友病患者における凝固因子製剤予防投与と頭蓋内出血の関連, 出典; Br J Haematol 152: 211-216, 2011., 概要; 最近、気になる血友病患者の脳内出血・頭蓋内出血
- 2011.7.28 バイエル薬品、コージネイト、2000 単位高容量のキット製剤発売, 出典; 平成 23 年 7 月 28 日「日刊薬業」, 概要; ≪バイエル コージネイト、高容量のキット製剤発売≫
- 2011.8.2 HIV および HCV 重複感染血友病患者の生体肝移植：単一施設の症例, 出典; Transplantation. 2011 Jun 15;91(11):1261-4, 概要; 日本の薬害HIV感染被害者におけるHIV/HCV重複感染血友病患者「生体肝移植」症例から
- 2011.8.2 遺伝子治療に関するネイチャー論文≪血友病マウスモデルにおける生体内(イン・ビボ)ゲノム編集は止血を回復する≫ ≪NHF Medical News 掲載版『ゲノム「編集」は血友病 B マウスを補正する。≫, 出典; Nature. 2011 Jun 26;475(7355):217-21. doi: 10.1038/nature10177、NHF (米国血友病連盟) Medical News ; Medical News for July 2011 eNotes, 概要; 「遺伝子治療に関するネイチャー論文≪血友病マウスモデルにおける生体内(イン・ビボ)ゲノム編集は止血を回復する≫ ≪NHF Medical News 掲載版『ゲノム「編集」は血友病Bマウスを補正する。≫
- 2011.8.8 抗 HIV 薬剤多剤耐性血友病患者のラルテグラビル商品名 アイセントレス MSD)の安全

- 性と有効性 , 出典; Haemophilia. 2011 Jul 18. 1365-2516. [Epub ahead of print, 概要; 長期 HIV、HCV 感染及び抗 HIV 薬多剤耐性を有する血友病患者に対するアイセントレス投与評価の研究報告から
- 2011.8.8 イタリア人血友病者の頭蓋内出血とインヒビター出現 , 出典; Haemophilia. 2011 Jul 14. 1365-2516. [Epub ahead of print], 概要; 最近、気になる血友病患者の脳内出血・頭蓋内出血(2)イタリア報告
- 2011.8.18 FDA, 新たなHCV治療のプロテアーゼ阻害薬2種類認可, 出典; NHF medical news および MASAC 勧告文、Medical News for June 2011 eNotes、Antivir Ther. 2011;16(5):695-704., 概要; ペグインターフェロン $\alpha$ とリバビリンでも治療困難なHCV感染者への治療に対して、飛躍的に効果が期待される HCV プロテアーゼ阻害剤、FDA が2種類認可。その奏効とリスク情報、FDA、2種類の新HCV治療薬を認可、インターフェロン $\alpha$ およびプロテアーゼ阻害剤ボセプレビルあるいはテラプレビル 投与中、HCV レプリコン RNA 低下に対してリバビリンが及ぼす影響
- 2011.8.24 組み換え型血液凝固因子濃縮製剤はインヒビター出現を高める可能性がある:単一施設コホート試験, 出典; Haemophilia. 2011 Jul;17(4):625-9, 概要; 遺伝子組み換え型凝固因子製剤は、インヒビター出現を高める可能性 イスラエルからの情報
- 2011.8.26 抗レトロウイルス薬剤耐性の進化, 出典; N Engl J Med 2011; 365:637-646August 18, 2011, 概要; 抗 HIV 薬剤耐性に関する研究の紹介 NEJM8月号から:
- 2011.8.24 合衆国(US)における単一血友病治療センターの症例 血友病患者を対象とした心血管疾患(CVD)事象の有病率と危険因子, 出典; Haemophilia. 2011 Jul;17(4):597-604., 概要; 「血友病患者が直面しつつある心血管疾患の有病率と危険因子 USからの報告」
- 2011.8.26 厚労省薬食審第二部会 優先審査項目の 田辺三菱の新しい作用機序を持つHCV治療薬「テラビック錠」了承, 概要;厚労省 田辺三菱の新しい作用機序を持つ HCV 治療薬「テラビック錠」了承
- 2011.9.7 英国における重症血友病患者 A の生涯を通じての第 VIII 因子 インヒビター発症率, 出典; Blood. 2011 Jun 9;117(23):6367-70.
- 2011.9.9 加齢に伴い軽症血友病患者のインヒビター出現の危険性が増加する。 , 出典; Haemophilia. 2011 Aug 19.1365-2516.2011.[Epub ahead of print] , 概要; 軽症血友病 A 患者 加齢に伴うインヒビター発現にかかわる報告 オランダから
- 2011.9.13 HIV が C 型肝炎血友病患者に及ぼす影響, 出典; Haemophilia. 2011 Jan;17(1):103-11. , 概要; はばたき血友病情報(研究・開発) HIV感染被害血友病患者の命を縮めるHCV重複感染 「Haemophilla」報告記事から
- 2011.9.20 エイズ 30年 早期検査、早期治療 で 新たな感染シャットアウト, 概要; エイズから30年 早期検査、早期治療、新たな感染をシャットアウト
- 2011.9.21 HIV/HCV 重複感染患者における HAART 服用および合併症であるリポジストロフィーが進行性肝線維化に及ぼす影響, 出典; J Viral Hepat. 2011 Jul;18(7) , 概要; HIV/HCV 重複感染患者の進行性肝線維化 HAART や合併症のリポジストロフィーが影響するとの報告から

2011.9.26 ヘモフィリアワールド 2011 年 8 月号, 出典; WFH が発行している「ヘモフィリア・ワールド」の 2011 年 8 月号 (Vol.18 No.2), 概要; 2012 年世界血友病学会、パリで開催 他

2011.9.26~2011.9.30

フィンランド血友病協会を紹介します(1)~(4), 概要; フィンランド血友病協会について

2011.9.29 新しい作用機序を持つC型慢性肝炎治療薬 抗ウイルス剤「テラビック®錠250mg」製造販売承認と2012年中国でも治験開始 田辺三菱, 出典;平成23年9月28日付「日刊薬業」,平成23年9月29日付「日刊薬業」, 概要; [新しい作用機序を持つC型慢性肝炎治療薬 抗ウイルス剤「テラビック®錠 250 mg」の国内における製造販売承認取得について& 2012年中国でも治験開始を ] 田辺三菱 C型慢性肝炎治療薬「テラビック®錠 250 mg」が承認

2011.9.30 24年度厚労省概算要求で、エイズ新規患者増えているのに、削減。 治癒なき患者の命を相変わらず冷遇, 出典;平成23年9月29日付「日刊薬業」、医療介護CBニュース(23年9月27日配信), 概要; AIDS新規感染者数、四半期ベースで過去最高(136件)なのに、24年度予算概算請求でエイズ対策費は減少 治癒なき新感染症、国は放っておくのか!

2011.10.5 組み換え型ヒト第Ⅷ因子、非効率さの改善・大量生産を目指して 何とマウスミルク利用, 出典; J Thromb Haemost. 2011 Sep 15. [Epub ahead of print], 概要; 「組み換え型ヒト第Ⅷ因子、非効率さの改善・大量生産を目指して 何とマウスミルク利用」2011.10.13 「ナノキャリアとLFB社による長期で安定性ある 血友病治療薬(第Ⅷ因子)の共同研究」, 出典; (平成23年10月13日付「日刊薬業」, 概要; ナノキャリア10月11日、仏LFBバイオテクノロジーズ(LFB社)と新たな共同研究を実施することで合意したと発表した。

2011.10.14 日本における先天性血友病患者のインヒビター発現頻度に影響を与える要因分析, 出典; Haemophilia. 2011 Sep;17(5):771-776., 概要; 日本における先天性血友病患者のインヒビター発現頻度に影響を与える要因分析

2011.10.23 血友病患者における関節保護, 出典; Haemophilia. 2011 Sep;17 Suppl 2:1-23. 1365-2516., 概要; 血友病患者にかかわる基本的知識; 血友病患者に特有な関節内出血、出血させない・早期治療と関節保護について『haemophilia 2011.9月号』から

2011.10.27 1) 血友病免疫寛容誘導導入療法における単一のフォンヴィルブランド因子を含有する血漿由来第Ⅷ因子の利用—アメリカの事例, 2) FVIII/VWF複合体の見解—2010年第29回WFHシンポジウムからの報告, 出典; J Thromb Haemost. 2011 Aug 28. 1538-7836.2011. [Epub ahead of print], Haemophilia. 2011 Sep 22. [Epub ahead of print], 概要; 血友病A患者治療で、第Ⅷ因子製剤治療におけるファンヴィルブランド因子(VWF)を含有する製剤輸中の成果報告2件を紹介、血友病A治療における、第Ⅷ因子とVWF(ファンヴィレブランド因子)の相互作用に注目 新たな活用、有効製剤開発も…

2011.11.2 強力なインテグラーゼ阻害薬 1日一回、ブースト剤なし Dolutegravir(S/GSK1349572) (Shionogi-ViiV Healthcare LLCで開発中)の併用療法試験中「SPRING-1」, 出典; Lancet Infect Dis. 2011 Oct 20. [Epub ahead of print], 概要; 強力なインテグラーゼ阻害薬 1日一回、ブースト剤なし Dolutegravir(S/GSK1349572)の併用療法試験中の現データ報告から

- 2011.11.16 チモーゲン様第 Xa 因子変異体は血友病患者の凝固欠損を補正する。 , 出典; Nat Biotechnol. 2011 Oct 23. doi: 10.1038/nbt.1995. [Epub ahead of print] , 概要; 血友病インヒビター製剤、新たな開発の試みの情報
- 2011.11.17 インヒビター保有血友病患者に対する乾燥人血液凝固因子抗体迂回活性複合体の予防的投与, 出典; N Engl J Med. 2011 Nov 3;365(18):1684-92., 概要; インヒビター保有血友病患者に対する乾燥人血液凝固因子抗体迂回活性複合体の予防的投与情報から
- 2011.11.23 エイズ 30 年、新たな感染者減少へ 早期治療が感染者減につなげる有効性 立証, 出典; 2011 年 11 月 22 日 AFP , 概要; エイズ 30年、感染者減少へ 早期治療と感染者減の有効性、発揮し始める
- 2011.11.25 1)重症血友病青年期患者のためのソーシャルネットワーキング、2) 血友病青年者を対象としたインターネット必要性および利用の調査: ウェブサイト開発プロジェクト, 出典; Haemophilia. 2011 Nov 8. doi: 10.1111/j.1365-2516.2011.02689.x.[Epub ahead of print] Haemophilia. 2011 Jul 29. doi: 10.1111/j.1365-2516.2011.02613.x.[Epub ahead of print] , 概要; 血友病青年期患者のソーシャルネットワークの試みから
- 2011.11.27 新しいC型慢性肝炎治療薬情報 テレプラビル(田辺三菱)、米ブリストル・マイヤーズ スクイブから併用薬2剤、独ベーリンガーインゲルハイムから併用薬2剤 , 出典;平成 23 年 11 月 17 日付「日刊薬業」、平成 23 年 11 月 14 日付「日刊薬業」、平成 23 年 11 月 24 日付「日刊薬業」, 概要; 厚生労働省 肝炎戦略会議 テレプラビルの3剤併用療法を医療費助成対象に 。米ブリストル 新規抗ウイルス剤、HCVの9割で陰性化達成 。独BI 新規C型肝炎ウイルス剤、59%が「持続的著効」を達成
- 2011.12. 1 今日から、12月。1日は「AIDS デー」。エイズ、30年 新たな方向打ち出せ , 概要;エイズ 30 年 日本のエイズ対策 目標をはっきり。世界は治癒を目指す
- 2011.12. 1 出生前診断および着床前遺伝子診断: 新規技術と世界の様々な地域での PGD の評価状況 , 出典 ; Haemophilia. 2011 Jul;17 Suppl 1:14-7. doi:10.1111/j.1365-2516.2011.02559.x. , 概要;出生前診断および着床前遺伝子診断における診断方法、国内外の考え方などについての情報
- 2011.12. 7 糖ペグ化遺伝子組換え第IX因子製剤の薬理動態(血友病B患者に対する最初の臨床試験) 成人血友病患者に対する心疾患の危険因子, 出典 ;Blood 118: 2695-2701,2011.Blood Coagul Fibrinolysis 22: 402-406,2011. , 概要; 糖ペグ化遺伝子組換え第IX因子製剤臨床試験と成人血友病患者の成人病ケア
- 2011.12. 9 胎児期および新生児期の血友病治療ガイドライン, 出典; Br J Haematol. 2011 Jul;154(2):208-15. doi: 10.1111/j. 1365-2141.2010.08545.x. Epub 2011 May 9., 概要; 血友病患者を出産するお母さんたち・家族が知っておきたい知識 胎児期および新生児期の血友病治療ガイドライン
- 2011.12.16 血友病A及びB患者の出血頻度と凝固因子製剤使用の比較, 出典;Haemophilia. 2011 Nov;17(6):872-4. doi: 10.1111/j. 1365-2516.2011.02506.x. Epub 2011 Feb 22., 概要; 血友病A及びBの出血頻度比較などから、概して重症A患者が病状重いと報告から
- 2011.12.23 遺伝性出血疾患女性—経験: 女性患者としてそして治療医として , 出典; Haemophilia. 2011 Jul;17 Suppl 1:31-2. doi: 10.1111/j.1365-2516.2011.02562.x., 概要; フォン・ウィルブランド病患者であり女医でもあり (見過ごれがちな同病の患者の声と同時に診る立場から)

- 2011.12.31 血友病 B に対するアデノウイルス随伴ウイルスベクターを介した遺伝子導入、血液疾患治療、画期的な遺伝子治療 ， 出典; N Engl J Med 2011; 365 : 2357 - 65.) World Federation of Hemophilia (世界血友病連盟ホームページから)、ニューヨーク・タイムズ電子版より和訳 December 10,2011 ， 概要; 血友病B患者へ、治癒をめざした遺伝子治療、具体化に向けクリスマスプレゼント血友病Bの遺伝子治療臨床試験は有望な結果を示す。
- 2012.1.10 血友病 B に対するアデノウイルス随伴ウイルスベクターを介した遺伝子導入、「血友病 B 患者に向けてのメリークリスマス」, 出典; N Engl J Med 2011; 365 : 2357 - 65. (Katherine P. Ponder, M. D. New England Journal of Medicine), Editorial December 22, 2011 2424-2425, 概要; 続報— 昨年末、NEJM 誌に掲載された「血友病 B の遺伝子治療論文」の紹介
- 2012.1.22 独ベーリンガーインゲルハイム 新規C型肝炎治療剤のP3、患者割り付け完了, 出典; 平成 23 年 12 月 26 日「日刊薬業」, 概要; 独BIから経口プロテアーゼ阻害剤について
- 2012.1.22 GSK ニューモシチス肺炎治療薬の承認を取得, 出典; 平成 24 年 1 月 20 日「日刊薬業」, 概要; ST合剤以外の 新たな ニューモシチス肺炎治療薬(GSK開発) ようやく日本で承認へ
- 2012.1.22 米バクスター 長時間型のアドベイト、P1で投与開始, 出典; 平成 24 年 1 月 13 日付「日刊薬業」, 概要; 米バクスター 長時間型アドベイト、P1で投与開始
- 2012.1.27 重い肝硬変に新治療 [少量の骨髄液培養、点滴] 山口大 3年内に開始, 出典; 平成 24 年 1 月 19 日「読売新聞(夕刊)」, 概要; 新しい肝硬変治療の試み 山口大学が研究開発している自己骨髄細胞投与療法 より患者負担の少ない少量の骨髄液培養、点滴療法について
- 2012.1.28 米BMS C型肝炎、DAA(直接作用型抗ウイルス剤)併用のみでSVR12(ウイルス陰性化)達成の可能性 , 出典; 平成 24 年 1 月 27 日「日刊薬業」, 概要; 新しい肝炎治療薬情報 開発中にある直接作用型抗ウイルス剤2剤併用のみでウイルス陰性化達成の可能性 米 BMS
- 2012.2. 6 ヘモフィリア・ワールド, 出典; ヘモフィリア・ワールド, 2011 年第 18 巻 3 号, 概要; クラディア・ブラック女史に感謝 他
- 2012.2.7 1.韓国血友病患者の pol 遺伝子全長の系統的発生解析と HIV タイプ1の韓国サブクレードBに感染している血漿供血者 2. タイトル:韓国人血友病患者 20 名における HIV 伝播の分子のエビデンス :Vif 遺伝子の系統的発生解析 , 出典;AIDS Res Hum Retroviruses. 2011 Jun;27(6):613-21. Epub 2011 Jan 5., 概要; 韓国から薬害エイズ情報を貰う。 韓国国内 HIV 感染売血者からの供血血液由来の凝固因子製剤で感染、韓国大法院は昨年9月に韓国緑十字社がその責任があるとの判決 に関連する2報
- 2012.2.17 職域での HIV/AIDS に関する意識と態度についての実態を把握, 概要; はばたき福祉事業団では、職域での HIV/AIDS に関する意識と態度についての実態を把握するため、企業の従業員を対象にしたインターネット調査「HIV と就労に関する意識調査(調査実施主体:社会福祉法人はばたき福祉事業団、2011)」を行い、その調査結果をまとめました。(有効回答数 254 件(回収率 63.3%))

この冊子は、平成 23 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<sup>\*</sup>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 23 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：2012 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