

血友病・遺伝に関する情報支援プログラムの開発

○柿沼章子¹、久地井寿哉¹、関由紀子²、岩野友里³、大平勝美¹

(1.社会福祉法人はばたき福祉事業団、2. 埼玉大学教育学部、3 財団法人エイズ予防財団)

【背景】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。慢性疾患としての血友病、および薬害 HIV 感染被害者・家族等の自立・生活再構築について健康支援の必要性とともに、背景として、血友病と遺伝の問題が大きいこと、支援経験の少なさなども新たに分かってきた。そこで、包括的に健康支援理論の構築と具体的な支援方法の開発を行い、情報支援を実施する。

【方法】課題の抽出には、当事者参加型アクションリサーチ法を用いた。信頼性、妥当性向上の観点から、当事者、利害関係者へのアセスメントを実施し、当事者、専門家協働で支援法開発と並行して、情報支援プログラムを実施した。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）。

【結果】a) 調査対象者、全国の薬害 HIV 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) 支援の実施：諸外国の薬害 HIV 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。

【考察】支援ニーズおよび支援策について、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。WEBでの情報提供、海外文献の翻訳、血友病・遺伝に関する教育資料の開発を行った。

【結論】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、将来計画策定に対する有用性が期待できる。

本研究は、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」の一環として行われた。

E-mail ; info@habataki.gr.jp