

令和 2 年 6 月 4 日現在

機関番号：24403

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2015～2019

課題番号：15K11598

研究課題名（和文）血友病医療における病院と在宅をつなぐ看護ケアの検証

研究課題名（英文）Evaluation of the nursing care that connects hospitals and homes in hemophilia care

研究代表者

九津見 雅美（KUTSUMI, Masami）

大阪府立大学・看護学研究科・准教授

研究者番号：60549583

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,700,000円

研究成果の概要（和文）：本研究では、血友病患者や家族が血友病を知っていく過程と血友病医療における病院と在宅をつなぐ看護ケアの現状と課題を明らかにすることを試みた。患者は出血による痛みを経験しながら、生活の中で徐々に血友病であることを‘なんとなく’知っていった。患者娘は自身が保因者であることも知っていたが、自身が子どもをもうける段階に至って保因者である自覚が強まっていた。血友病医療に携わる看護師を対象としたケアの実態調査の結果から通院患者数が多いことが患者へのケア提供に差異を生じさせる可能性があることが示された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

わが国における血友病および類縁疾患患者数は8000人程の希少疾患である。患者・家族・保因者は一生涯病いとともに生活を送っていかねばならずライフステージによって直面する課題は変遷していく。看護師をはじめとする医療者は患者らが円滑に生活を送ることができるよう支援することが求められる。本研究は希少疾患である血友病患者・家族・保因者が血友病を知っていく過程および血友病への看護の課題および現状を把握し明らかにすることで、血友病をはじめとする遺伝疾患を有する人や慢性疾患を有する人へのケアの質向上に寄与することができる。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to clarify the process by which hemophiliacs and their families become aware of hemophilia, and the current state and issues of nursing care that connects hospitals and homes in hemophiliac care.

While experiencing the pain of bleeding, hemophiliacs gradually learned in his life that he had hemophilia. The hemophiliacs daughter also knew that she was a carrier, but she became more aware of being a carrier by the time she had a child.

It was suggested that a large number of outpatients may make differences in providing care to hemophiliacs and their families.

研究分野：臨床看護学

キーワード：血友病 保因者 病いを知る過程 看護

## 1. 研究開始当初の背景

血友病患者（以下、患者）の止血治療は優れた血液凝固因子製剤（以下、製剤）の開発や在宅自宅注射療法の普及などにより進歩を遂げたことにより、重症の患者であっても定期補充療法を行うことで血友病でない人とほぼ同じ生活ができるようになってきている。しかし些細な外傷も大きな出血になることがあるという体質ゆえに血友病患者はなお、就学・就労など社会的な面でもさまざまなハンディキャップを背負っている。また血友病は伴性潜性（劣性）遺伝疾患であり、近年保因者の問題もクローズアップされている。血友病の保因者とは、男児を出産した場合に血友病となる遺伝子変異を持っている女性を指すが、保因者がその事実を知らない場合や事前に知っていても情報不足という現状がある。保因者によっては出血しやすい症状を示すことがあることに加え、保因者であることを知らないまま出産に至り吸引分娩や鉗子分娩により出生した児に脳出血が生じ重大な後遺障害を生じることがある。

このようにライフステージによって抱える問題が多様で複雑な患者・家族・保因者が、医療者と接する機会の多くが製剤処方のための受診時であり、その際に個々の問題に寄り添い、支援していく看護師が果たす役割は大きいと考えられる。しかし、看護職は数年単位で所属部署が変わることが多いため血友病看護に継続して関わるのが難しく、一生涯に渡って療養生活を送る患者の経過を把握しづらい状況があると考えられる。そこで、血友病医療における病院と在宅をつなぐ看護ケアの現状と課題について明らかにする必要性に着眼し研究に着手した。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、血友病医療における病院と在宅をつなぐ看護ケアの現状と課題を明らかにすることである。そこで、3つの目的により研究を進めた。

1) 目的1：看護師・医師へのインタビューを行い、患者および家族、保因者への看護のプロセスの現状把握や、患者らのニーズにタイムリーに対応できているか、血友病医療に携わる医師が血友病看護に期待すること、血友病医療において医師・看護師と他職種との連携のあり方や病院と在宅をつなぐ看護ケアの実施状況を質的に明らかにする。

2) 目的2：患者・家族・保因者が血友病を知っていく過程と看護の関わりを明らかにし、患者・家族・保因者が看護に求めることを患者側の視座から明らかにする。

3) 目的3：患者への看護ケア経験を有する看護師を対象にアンケート調査を実施することで、血友病医療における病院と在宅をつなぐ看護ケアの実態を明らかにする。

## 3. 研究の方法

1) 血友病医療における医師と看護師の連携のあり方や病院と在宅をつなぐ看護ケアの実施状況を明らかにするための看護師・医師への質的調査

2015～2017年度にかけて血友病患者への看護経験のある看護師のべ9名（研究協力者である看護師へのフォーカスグループインタビュー含む）、血友病専門医2名、血友病患者の診療経験のある医師4名を対象とし聞き取り調査を実施した。聞き取り内容は、医療職としてのこれま

での経験、どのような医療や看護を提供してきたのか、血友病患者・家族・保因者への医療・看護・ケア、患者会への関与、他職種との連携、血友病看護についての要望等とした。

## 2) 患者・家族・保因者が血友病を知る過程と看護の関わりを明らかにするための質的調査

2017～2019年度にかけて、患者・家族・保因者へのインタビューを実施した。インタビュー総数は27名(患者11名、患者母3名、患者父2名、患者妹1名、患者娘2名)となった。聞き取り内容は、基本属性と医療経験の概略、疾患理解(血友病をどのように知ったのか)、自己注射手技獲得の実際、保因者の自覚症状および保因者診断等について、社会生活を営む上で助言などを受けた経験、血友病医療の現状評価と今後への期待等とした。

## 3) 血友病医療における病院と在宅をつなぐ看護ケアの実態調査

### (1) 対象と方法

平成30年度の血液凝固異常症全国調査報告書に記載されている調査協力施設436施設の血友病患者への看護ケア経験を有する看護師とした。1施設あたりの配布数は診療所には2部、病院には3部とした。調査票発送部数は全体で1245部であった。

### (2) 調査の概要

調査期間は2019年9月～2020年1月とした。調査票は無記名自記式質問紙であり、個別郵送法で回収した。調査内容は基本属性、勤務施設の概要、文献検討を踏まえ自作した血友病患者への支援に関する調査項目(疾病理解を目的としたケア、血友病治療製剤投与の技術習得のためのケア、生活管理を促すためのケア、心理的ケア、経験や考えを知るケア、痛みへのケア、遺伝へのケアの8項目)、他職種・他機関との連携状況、今後の血友病医療や看護のあり方に関する考えである。106部回収(回収率8.5%)され、このうち16部が調査への不同意、3部が基本属性未回答であるため分析対象から除外した。その結果、87部を分析対象とした。勤務先の血友病患者通院数を2群に分類し血友病看護ケア経験の有無との関連を分析するにあたり $\chi^2$ 検定を行った。ただし、期待度数が5未満のセルが20%以上ある場合、Fisherの正確確率検定を行った。統計解析にはSPSS 25.0Jを用い有意水準は5%とした。

なお、上記の研究は、研究代表者が所属する大学の倫理委員会の承認を受けて実施した。

## 4. 研究成果

### 1) 血友病医療における医師・看護師と保健医療福祉職間の連携のあり方や病院と在宅をつなぐ看護ケアの実施状況

血友病医療における医師・看護師と保健医療福祉職間の連携とその経験として、【情報の要約】【情報の把握と共有】【他職種間の関わり】【同職種間の関わり】【地域で在宅療養生活をする患者を支える】という5つのカテゴリが導かれた。血友病患者が円滑に診療を受けることができるように【情報の要約】と【情報の把握と共有】という工夫を行っていることが示された。血友病患者への医療はほとんどが外来で提供される現状から、短い外来診療の間に医師、看護師それぞれが観察を行い、タイミングを見極めて【他職種間の関わり】【同職種間の関わり】を図りながら指導する内容や情報提供を行っていた。また血友病患者が高齢化するにあたり地域といか

に連携していくかという課題が明らかとなり、【地域で在宅療養生活をする患者を支える】必要性が言及された。一方で血友病患者は類縁疾患を含めても日本で 8000 人ほどと患者が少ないが故に医療者が患者と関わる経験が積み重ねられず、医療職者間での患者に関する情報の把握と共有の難しさ、看護師が感じる医師との関わりの難しさ、医療そのものの不確実さによる相談の難しさという連携を阻害する困難も経験していることが示された。

## 2) 患者・家族・保因者が血友病を知っていく過程と看護の関わりの現状

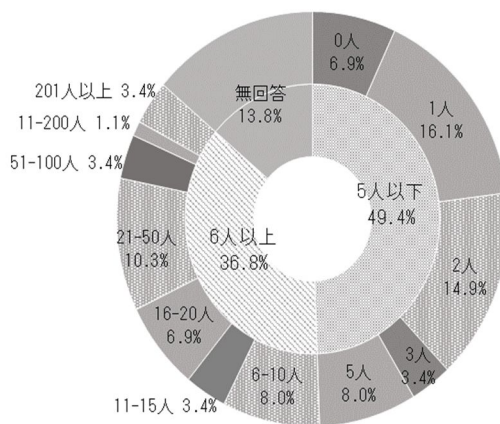
患者本人は自身が血友病であるという説明を医師や親などから受けた記憶をはっきりと語る者は多くなかった。近年の製剤の進歩はめざましく、世代によって受けてきた医療が大きく異なることは明らかであるが、患者は出血による痛みを経験しながら、療養生活の中で徐々に血友病であることを‘なんとなく’知っていったということがどの世代においても同様に語られた。患者は年代により製剤の投与方法や定期輸注の導入時期が異なっており、この理由として製剤の進歩によるところが非常に大きいと推察された。患者にとって加齢などの影響によって自覚される症状が変わることが製剤の投与頻度や投与方法を変更するきっかけとなっていた。看護師によるケアについて患者に尋ねたところ、製剤投与指導を受けたり、自己注射手技の確認を受けたりしたという語りがあった一方で、看護師からのケアは受けた覚えがないという語りがあった。看護師がいなくても診療は進むという思いや、製剤を用意するだけという印象もあったが、痛みに共感してくれたり不安に対して目を見て話してくれたりすることで安心できたという看護の現状が示された。

患者母は保因者である可能性から凝血学的検査を受けることに加え、患者に姉妹がいる場合には保因者である可能性を伝えるなど遺伝に関する説明役割を担っていた。保因者である可能性を母親自身が知らない場合医療職による介入が難しいが、遺伝疾患であることを踏まえた上で母親が直面している課題に着目した支援を行う必要がある。

患者妹においては患者であるきょうだいが血友病であることは知ってはいたが、きょうだいが他の疾病を有しており、その大変さを目の当たりにしていたこともあってか、血友病の療養について大変そうだと感じていなかった。患者娘は患者と同様なんとなく父親が血友病であることを知っており、自身が保因者であることも知ってはいたが、自身が子どもをもうける段階に至って保因者であることの自覚が強まっていた。

### 3) 血友病医療における病院と在宅をつなぐ看護ケアの実態調査

分析対象者の性別は女性が 85 人 (97.7%)、平均年齢は 43.3 歳であった。病院に勤務している者が 8 割を超えていた。現在、勤務している病院や診療所に通院している血友病患者数が「1 人」と回答した者が 16.1%と最も多く、現在の通院血友病患者数が「5 人以下」が全体の 49.4%を占めていた(右図参照)。



分析対象者の勤務先の現在の血友病通院患者数

勤務先の血友病患者通院数が 5 人以下と 6 人以上でケア経験等の有無について分析したところ、6 人以上

患者がいる施設に勤めている者は「自己注射手技習得指導」「製剤溶解・後片付け指導」「出血の記録を記載すること」「運動の推奨」「血友病性関節症予防方法」「患者交流会の提供」「社会性を育むサポート」「自己注射穿刺失敗のスランプへのケア」などの看護ケア実施割合が高かった。このことから患者数の多寡が患者へのケア提供に差異を生じさせる可能性があることが窺えた。また 7 割の者が他職種と連携を行ったことがあるとし、内訳として医師が最も多く、次いでソーシャルワーカー、整形外科であった。

今後の血友病医療や看護のあり方に関する考えの自由記載としてケアを行うにあたって困っていることとして【看護師の知識・経験不足】【患者の自己管理に対する介入困難】【看護師の継続的な関わりが困難】などが挙げられ、ケアに関する知識をさらに深めるための機会やシステムの希望では、【勉強会の開催】【患者・家族会への参加】【専門看護師、認定看護師制度】などが挙げられていた。職場としての血友病看護への今後の取り組み方については【どの看護師でも関わられるようにする】【特定の看護師の設置】【教育体制を整える】【他科との連携、情報共有】などの必要性が挙げられた。

これらの結果をもとに、看護師が血友病患者家族・保因者に提供するケアの質向上を目的とした教育支援プログラムの開発に活かしていきたい。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 2件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 2件）

|  |                       |
|--|-----------------------|
| 1. 著者名<br>九津見雅美、牛尾里美、内野祐子、中島由記子、西村佳子、 蘭由岐子、大村佳代子、中塚朋子、松原千恵 | 4. 巻<br>24            |
| 2. 論文標題<br>血友病医療における医師・看護師と保健医療福祉職との連携の実際 その経験の語りから        | 5. 発行年<br>2017年       |
| 3. 雑誌名<br>兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所紀要                           | 6. 最初と最後の頁<br>141-150 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし                              | 査読の有無<br>有            |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスとしている（また、その予定である）                      | 国際共著<br>-             |

|  |                     |
|--|---------------------|
| 1. 著者名<br>九津見雅美、川崎緑、大村佳代子、西村佳子、牛尾里美、中島由記子、中塚朋子、松原千恵、蘭由岐子 | 4. 巻<br>26          |
| 2. 論文標題<br>血友病患者とその家族への支援に関する文献検討                        | 5. 発行年<br>2020年     |
| 3. 雑誌名<br>大阪府立大学看護学雑誌                                    | 6. 最初と最後の頁<br>39-46 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし                            | 査読の有無<br>有          |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスとしている（また、その予定である）                    | 国際共著<br>-           |

〔学会発表〕 計9件（うち招待講演 0件/うち国際学会 4件）

|   |
|---|
| 1. 発表者名<br>九津見雅美、大村佳代子、牛尾里美、中島由起子、西村佳子  |
| 2. 発表標題<br>Experiences encountering 'hemophilia' among mothers of people with hemophilia. |
| 3. 学会等名<br>International Congress Nurse, Singapore (国際学会)                                 |
| 4. 発表年<br>2019年   |

|                                   |
|-----------------------------------|
| 1. 発表者名<br>九津見雅美、大村佳代子            |
| 2. 発表標題<br>出血性疾患を有する患者が自身の病いを知ること |
| 3. 学会等名<br>第39回日本看護科学学会           |
| 4. 発表年<br>2019年                   |

|                                     |
|-------------------------------------|
| 1. 発表者名<br>九津見雅美、大村佳代子              |
| 2. 発表標題<br>血友病患者とその家族を支えるケアに関する文献検討 |
| 3. 学会等名<br>第38回日本看護科学学会             |
| 4. 発表年<br>2018年                     |

|  |
|--|
| 1. 発表者名<br>大村佳代子, 松原千恵, 中塚朋子, 西村佳子, 中島由記子, 牛尾里美, 内野祐子, 九津見雅美, 蘭由岐子 |
| 2. 発表標題<br>希少疾患である血友病患者への在宅ケア 配置転換の有無別にみる外来看護                      |
| 3. 学会等名<br>第12回日本在宅ケア学会学術集会  |
| 4. 発表年<br>2017年  |

|  |
|--|
| 1. 発表者名<br>九津見雅美   |
| 2. 発表標題<br>Caring for adults with hemophilia in Japan        |
| 3. 学会等名<br>23rd International Caritas Consortium, USA (国際学会) |
| 4. 発表年<br>2017年  |

|  |
|--|
| 1. 発表者名<br>九津見雅美, 岡田彩子   |
| 2. 発表標題<br>Self-management education for hemophiliac patient in Japan          |
| 3. 学会等名<br>44th Biennial convention, SIGMA THETA TAU INTERNATIONAL, USA (国際学会) |
| 4. 発表年<br>2017年  |

|   |
|---|
| 1. 発表者名<br>九津見雅美, 牛尾里美, 内野祐子, 中島由起子, 西村佳子, 蘭由岐子, 大村佳代子, 中塚朋子, 松原千恵                            |
| 2. 発表標題<br>How to get the expertise on rare disease such as hemophilia for doctors and nurses |
| 3. 学会等名<br>20th East Asian Forum of Nursing Scholars, Hong-Kong (国際学会)                        |
| 4. 発表年<br>2017年   |

|                                     |
|-------------------------------------|
| 1. 発表者名<br>九津見雅美                    |
| 2. 発表標題<br>血友病患者に関する情報共有と医療者間の連携の現状 |
| 3. 学会等名<br>第13回血友病看護セミナー            |
| 4. 発表年<br>2016年                     |

|  |
|--|
| 1. 発表者名<br>中島由記子, 牛尾里美, 戎谷沙織, 竹内亜矢子, 小澤一美, 西村佳子, 平間加奈子, 九津見雅美  |
| 2. 発表標題<br>血友病患者会主催のサマーキャンプに参加した看護師の気づき～効果的な自己注射指導のあり方の構築に向けて～ |
| 3. 学会等名<br>第12回血友病看護セミナー                                       |
| 4. 発表年<br>2015年  |

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

|               | 氏名<br>(ローマ字氏名)<br>(研究者番号)                      | 所属研究機関・部局・職<br>(機関番号)                  | 備考 |
|---------------|--|--|----|
| 研究<br>分担<br>者 | 大村 佳代子<br><br>(Omura Kayoko)<br><br>(30722839) | 兵庫県立大学・看護学部・准教授<br><br><br><br>(24506) |    |



## 6. 研究組織（つづき）

|       | 氏名<br>(研究者番号)                    | 所属研究機関・部局・職<br>(機関番号) | 備考 |
|-------|----------------------------------|-----------------------|----|
| 研究協力者 | 蘭 由岐子<br><br>(ARARAGI Yukiko)    |                       |    |
| 研究協力者 | 牛尾 里美<br><br>(USHIO Satomi)      |                       |    |
| 研究協力者 | 川崎 緑<br><br>(KAWASAKI Midori)    |                       |    |
| 研究協力者 | 中島 由起子<br><br>(NAKASHIMA Yukiko) |                       |    |
| 研究協力者 | 中塚 朋子<br><br>(NAKATSUKA Tomoko)  |                       |    |
| 研究協力者 | 松原 千恵<br><br>(MATSUBARA Chie)    |                       |    |