

# 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 —

九津見 雅美<sup>1)</sup> 牛尾 里美<sup>2)</sup> 内野 祐子<sup>3)</sup> 中島 由記子<sup>4)</sup> 西村 佳子<sup>5)</sup>  
蘭 由岐子<sup>6)</sup> 大村 佳代子<sup>7)</sup> 中塚 朋子<sup>8)</sup> 松原 千恵<sup>9)</sup>

### 要 旨

#### 〈目的〉

血友病医療における医師・看護師と保健医療福祉職間との連携とその経験について明らかにすることである。

#### 〈方法〉

血友病患者に関わった経験のある医師5名、看護師8名を対象とし半構造化インタビューを2015年7月～2016年7月に実施した。聴き取り内容は、基本属性、患者・家族への医療・看護、保健医療福祉職間の連携である。得られた録音データは逐語録に起こしてテキストデータとし、連携とその経験について記述した。

#### 〈結果〉

血友病患者に関する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、それぞれ3～11のサブカテゴリから構成された。連携する過程において、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かさによる相談の難しさという連携を阻害する困難を経験していることが示された。

#### 〈結論〉

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において、円滑に診療を受けることができるように【情報の集約】と【情報の把握と共有】という工夫を行っていた。これにより、血友病患者に困りごとが生じないように療養生活を送ることが連携するうえでの共通の目標に据えられていると考えられた。

キーワード：血友病、連携、経験

- 
- 1) 兵庫県立大学看護学部 老人看護学
  - 2) 兵庫医科大学病院
  - 3) 日本赤十字社和歌山医療センター
  - 4) 兵庫県立尼崎総合医療センター
  - 5) 姫路聖マリア病院
  - 6) 追手門学院大学 社会学部
  - 7) 三重県立看護大学 地域在宅看護学
  - 8) 就実大学 人文科学部
  - 9) 神戸松陰女子学院大学

## I. 研究の背景

血友病は、先天的に凝固第Ⅷ因子または第Ⅸ因子が欠損・欠乏して出血傾向を来す遺伝性の出血性疾患である。出血時には、その不足している凝固因子を補充すれば止血することができるので、治療の根本は補充療法である<sup>1)</sup>。出血すれば止血ができず、大出血になるという体質のために、就学、就労、結婚などの社会生活で多くのハンディキャップを背負う。しかし、現在は安全な凝固因子製剤の開発に伴い欠乏因子の補充を行うことで、健康人とほぼ同等の日常生活を過ごすことが可能な時代となっている<sup>2)</sup>。

平成26年5月31日時点で集計された患者数は、血友病Aが4,992人、血友病Bが1,076人とされている<sup>3)</sup>。わが国に居住する約6,000人の血友病患者は1,000近くの医療施設に受診していると推測されるが、これらの医療施設の大多数は数名以内の患者を診療している血友病非専門施設である。患者の中には居住地近くの医療施設と血友病専門医のいる病院に併診して最新の治療の恩恵に浴している患者もいる反面、非専門施設のみに受診している患者も少なくない。若年にもかかわらず驚くほど関節を悪化させている患者がおり、これらの患者は最新の血友病治療の「蚊帳の外」におかれているのである<sup>4)</sup>。血友病の治療は専門性が高く、病院を中心とした施設で行われることが多い。関節症などの合併症の予防も、センター的な施設での指導が必要である。しかし、患者の居住地から必ずしも近いとは限らず、距離がある場合、短い間隔での通院が困難だったりする。そのような意味で、かかりつけ医的な主治医が必要となる<sup>5)</sup>。

自己注射が許可されると、医療の場以外で、しかも医師や看護師不在のもとに治療行為が行われる。さらに患者が医療機関を訪れる機会も少なくなる。安全な自己注射の継続は患者の義務でもあるが、医療機関のフォローアップ体制は、患者の義務をサポートする上で重要な意味をもつ<sup>6)</sup>。血友病にかかわる看護師の役割は治療の重要性や治療記録の記載の継続、特に出血時や日々の生活に対する血友病の影響などを患者が行えるように支援することである<sup>7)</sup>。

血友病患者へのケアに関する先行研究は、親や患者本人への疾患に関する教育指導や自己注射の導入について

は非常に多い。血友病治療には血液科、整形外科、歯科、口腔外科、心理療法科、凝固検査室などの専門家が必要であり、しかもそれぞれの連携と協力が必須となる<sup>8)</sup>と指摘されている。保健医療福祉職の連携の現状として医師、看護師、ソーシャルワーカーらの座談会の記録がある<sup>9)</sup>。病気による就労が困難なとき、高齢化による諸問題における連携の現状が記載されている。病気により就労が困難なときは、速やかにMSWにつなぐことが求められるが、医療者も社会福祉制度の概要を知識として持ち、適宜患者へ情報提供を行う必要があると指摘している<sup>9)</sup>。高齢化による諸問題については、ニーズを受け入れてもらえる訪問看護ステーションを探すこと、また訪問看護師が現場で血友病由来の急変で対応に苦慮することのないよう患者に緊急時の情報提供をしておくことも検討しておくことが求められている<sup>9)</sup>。

血友病を有していても、血友病患者は各自のライフコースにおける選択、すなわち大学進学や就労などによって居住地の変更に伴い受診する病院の変更が生じ、慣れ親しんだ医療提供者と離れる状況が生じることがある。また加齢に伴い生活習慣病などを発症した場合他科への診察が必要となることもあるだろう。こういった場合、医療提供者は希少疾患である血友病を有する患者についてどのように連携し血友病患者を支えているのであろうか。以上を踏まえ本研究では、血友病医療において、医師・看護師は患者が療養生活を円滑に送るために保健医療福祉職とどのように連携しているのか、その実際と経験について着目することとした。

## II. 目的

本研究の目的は、血友病医療における医師・看護師が、血友病患者にについて保健医療福祉職との連携とその経験について明らかにすることである。

## III. 研究方法

### 1. 用語の定義

本研究における「連携」は久保<sup>10)</sup>による定義を参考とし、「血友病患者に関わる保健医療福祉職が、患者が円滑に社会生活・日常生活を継続していくことができる

ことを目的とし、互いに協力しながら業務を遂行すること」とした。

## 2. 研究協力者

血友病患者に関わった経験のある医師および看護師とした。協力者の選定には機縁法（看護師や患者会を通じて依頼）を用いた。なお本研究では保健医療福祉職との連携に着眼したが、血友病が希少疾患であることと調査の実施可能性（feasibility）を考慮し、医師と看護師以外の保健医療福祉職は研究協力者には含めてない。本稿では医師および看護師によって語られる保健医療福祉職との連携とその経験を記述することとした。

対象とした医療機関の選定方法について説明する。血友病患者が50人以上を超える施設は全国で15施設であり、5人以下が274施設ともっとも多い<sup>3)</sup>。また、医師・看護師による保健医療福祉職との連携の経験の多様性を明らかにするために、多くの血友病患者が通院する施設と比較的少ない施設に所属するものを研究協力者として選定した。

## 3. データ収集

### 1) 調査時期

2015年7月～2016年9月に実施した。

### 2) 収集方法

データ収集は半構成的インタビューにて行った。まずインタビュー項目の洗練のために、看護師に対してフォーカスグループインタビュー（FGI）を実施した。その後個別インタビューを実施した。面接場所は研究協力者の勤務先の会議室、または協力者のプライバシーが保たれる一室での面接を行った。インタビュー実施の前に文書と口頭で研究参加の依頼を行い、同意の得られた研究協力者にインタビューを行った。インタビューでは、「基本属性」「患者・家族・保因者への医療・看護・ケアについて」「連携・協働について」「血友病看護について」といった質問内容を含むインタビューガイドを用いて質問を行った。協力者の了承を得て面接内容は録音し逐語録を作成、データとした。

なお、インタビュー実施には研究者が複数人立ち会い、インタビュー時の役割分担としてメインとセカンド

の役割を設定した。メインインタビュアーは①本研究の目的、意義、方法の説明および同意書の説明と受け取り、②対象者の語りを引き出す、話しやすいように進める、セカンドインタビュアーは①メインインタビュアーが聞き流してしまったことを確認する、②語りの矛盾点や整理がつかない部分をさりげなく確認する等役割を区別した。

### 3) 調査項目

質的帰納的に分析した。以下に分析手順を示す。①逐語録を精読し、血友病患者に関してどのような連携を行っているのか、連携の過程においてどのような経験をしているのかについての陳述を抜き出す、②抜き出した陳述に対して、協力者にとっての意味を記述する、③逐語録にもどって確かめながら、類似する意味を集めてカテゴリごとに整理する、④カテゴリごとについてそれぞれ詳細に記述した。この過程において看護系および社会学系研究者、臨床看護師らで構成されている共同研究者間で検討を行い、妥当性の確保に努めた。

## IV. 倫理的配慮

本研究は兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理委員会の承認を得た。研究協力者には、研究の目的、意義、方法、倫理的配慮等について文書と口頭で説明し、書面で同意を得た。研究への協力は自由意思によるものであること、研究に協力しない場合も不利益を受けないこと、協力に同意した場合でもいつでも取りやめることができること、協力を取りやめても不利益を受けないこと、面接では答えたくない質問には答える必要がないことを説明した。

## V. 結果

### 1. 研究協力者の概要（表1）

研究協力者は、医師5人（血友病専門医2人、非専門医3人）、看護師8人（血友病専門医のいる病院所属の看護師4人（うち1人は定年退職者）、専門医のいない病院所属の看護師4人）である。

FGIは、研究者は2～4人で実施した（表1）。個別

インタビューの平均所要時間は94分であった（表2）。

FGIにおいて連携の実際を明らかにするために「患者・家族・保因者への医療・看護・ケアについて」というインタビューガイドの内容を丁寧に聴き取ることとした。具体的には「これまで行ってきた医療やケアについて」という項目について「所属や経歴の概略、血友病に関する知識を得た経緯、経験してきた症例、診療の概況、医療からなされている介入」というように細分化した。また提供してきた医療・看護・ケアについて提供した内容だけではなく、提供した結果、患者・家族・保因者からどのようなアクションがあったのかについて聴き取る必要性が確認された。

## 2. 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

研究協力者によって語られた連携とその経験について、【情報の把握と共有】【情報の要約】【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。5つのカテゴリはそれぞれ3～11のサブカテゴリから構成さ

れた。以下に、カテゴリごとに協力者による語りを引用しながら結果を述べる。【】はカテゴリ、〈〉はサブカテゴリ、「」は協力者の語りを示す。協力者の語りは、一部読みやすいように内容を変えない範囲で改変した。語りの中の（）は筆者による補足である。

### 1) 【情報の要約】

〈血友病患者の情報をまとめる〉、〈医療者がケアするにあたり必要なことをまとめる〉、〈要約をしない〉の3つのサブカテゴリが含まれた。

医師が療養期間の長い外来患者について情報をまとめていることがあった。また、「見たい情報が書いてなかったりとか、ちょっと背景的なことが書いてなかったりするといけないので、一応、血友病の患者さんに関しては、（中略）、ほぼ私がすべて担当していたので、そういう細かいこととかをちょっと書いておくような用紙、引き継ぎの冊子みたいのを作った」、「ずっと続けて欲しいなっていうの（看護）は全部ファイルにして渡した」、「情報をとる項目をある程度ピックアップした」ということから、〈医療者がケアするにあたり必要なことをま

表1. フォーカスグループインタビューの概要とインタビュー所要時間

| インタビュー実施者 | インタビュー協力者 | インタビュー協力者が所属する医療施設に通院する血友病患者数           | 所要時間 |
|-----------|-----------|---|------|
| 研究者2人     | 看護師2人     | 1～5人<br>11～15人                          | 95分  |
| 研究者4人     | 看護師5人※    | 1～5人<br>1～5人<br>1～5人<br>11～15人<br>50人以上 | 269分 |

※フォーカスグループインタビュー5名のうち2名は2回フォーカスグループインタビューに参加している。

表2. 個別インタビューの概要とインタビュー所要時間

| インタビュー実施者 | インタビュー協力者 | インタビュー協力者が所属する医療施設に通院する血友病患者数 | 所要時間 |
|-----------|-----------|-------------------------------|------|
| 研究者3人     | 医師        | 50人以上                         | 48分  |
| 研究者3人     | 看護師       | 50人以上                         | 90分  |
| 研究者2人     | 医師        | 6～10人                         | 96分  |
| 研究者2人     | 医師        | 50人以上                         | 134分 |
| 研究者2人     | 看護師       | 50人以上                         | 81分  |
| 研究者3人     | 医師        | 6～10人                         | 72分  |
| 研究者3人     | 医師        | 6～10人                         | 77分  |
| 研究者3人     | 元看護師      | 50人以上                         | 157分 |

表3. 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

| カテゴリー              | サブカテゴリー                             |
|--------------------|-------------------------------------|
| 情報の要約              | 血友病患者の情報をまとめる                       |
|                    | 医療者がケアするにあたり必要なことをまとめる              |
|                    | 要約をしない                              |
| 情報の把握と共有           | 口頭や紹介状による共有                         |
|                    | カルテによる共有                            |
|                    | 情報の把握と共有の難しさ                        |
| 他職種間の関わり           | 医師から薬剤部への関わり                        |
|                    | 医師からSWへの関わり                         |
|                    | 医師から看護師への関わり                        |
|                    | 医師から遺伝カウンセラーへの連携はしていない              |
|                    | 医師が看護師に期待すること                       |
|                    | 看護師から医師へ他職種に働きかけるよう依頼する             |
|                    | 看護師から医師への働きかけ                       |
|                    | 看護師が医師間の調整を行う                       |
|                    | 看護師から院外薬局への働きかけ                     |
|                    | 看護師からSWへの働きかけ                       |
|                    | 看護師が感じる医師との関わりの難しさ                  |
| 同職種間の関わり           | 医師間の関わり                             |
|                    | 他科に繋ぐタイミングを見極める                     |
|                    | 医師間で繋ぐことの難しさ                        |
|                    | 医療そのものの不確実さによる相談の難しさ                |
|                    | 看護師間の関わり                            |
| 地域で在宅療養生活をする患者を支える | 病病連携、病診連携の必要性がある                    |
|                    | 血友病専門医として止血管理を担い、患者がかかっている病院の医師と繋がる |
|                    | 自己注射ができない患者への訪問看護の導入                |
|                    | 訪問看護師に血友病に関する講義や製剤の取り扱いを指導する        |
|                    | 患者が開業医にかかれるよう調整したが、患者が通院しない         |

とめる〉ことがなされていることがわかった。血友病患者はほぼ外来診療で済むことが多いが、外来では「外来からの入院から上がった時に、外来サマリーを書くとかしない」というように〈要約をしない〉こともあった。

## 2) 【情報の把握と共有】

血友病患者に関する【情報の把握と共有方法】として、〈口頭や紹介状による共有〉、〈カルテによる共有〉、〈情報の把握と共有の難しさ〉の3つのサブカテゴリが含まれた。

「過去に治療歴があるんで、その通りにやってもらったらいいっていう感じで伝えれば」、「カルテを見れば全部わかるように書いてますよね」というように〈カルテによる共有〉がなされていた。〈情報の把握と共有の難しさ〉として「血友病に関してみんな同じレベルで知識

を持っているかというところではなくって、実際のところは関節の穿刺をするときに輸注<sup>1</sup>をせずに穿刺したりとか、整形外科の先生はね。でも、それは知らなかったからなんですよ。輸注したあとに行うべきであるっていうことを知らなくて。」という語りから、カルテに血友病であることの記載があっても治療場面で問題が生じる場合があることが示された。

## 3) 【他職種間の関わり】

〈医師から薬剤部への関わり〉、〈医師からソーシャルワーカーへの関わり〉、〈医師から看護師への関わり〉、

1 輸注とは、血液凝固因子製剤の静脈注射のことである。1983年2月に健康保険法の一部改正により、血友病患者の家庭内自己注射が承認された。語り手によって血液凝固因子製剤の静脈注射を「自己注射」「輸注」「家庭輸注」とさまざまな表現がなされるが同じ意味である。

〈医師から遺伝カウンセラーへの連携はしていない〉、〈医師が看護師に期待すること〉、〈看護師から医師へ他職種に働きかけるよう依頼する〉、〈看護師から医師への働きかけ〉、〈看護師が医師間の調整を行う〉、〈看護師から院外薬局への働きかけ〉、〈看護師からソーシャルワーカーへの働きかけ〉、〈看護師が感じる医師との関わりの難しさ〉という11のサブカテゴリが含まれた。

「ほかの薬で代用できないから、これ（製剤）だけは絶対置いてくださいっていうのを薬局長に対して話を持って行って確保」という形で〈医師から薬剤部への関わり〉がなされていた。在宅でのケアとなる場合には、医師、看護師ともにソーシャルワーカーに委任していた。〈医師から看護師への関わり〉には、患者への自己注射導入の際に外来診察場面に看護師が同席するように依頼があったり、医師による診察時に気がかりが生じた場合に看護師による面談を要請したりといったことがなされていた。〈医師から遺伝カウンセラーへの連携はしていない〉のは、「多分僕らがやったほうが知識レベルが高いので、直接やってることが多い」ことが理由としてあげられた。〈医師が看護師に期待すること〉として、患者の知識確認や、「ちょっとショック受けてはるときのフォローもそうやし、一番の理由は記録してほしいっていうところもある」ということであった。〈看護師から医師へ他職種に働きかけるよう依頼する〉では、小児科担当以外の薬剤師は血友病で使用する血液凝固因子製剤（以下、製剤）について知らない人がおり、緊急時に製剤処方依頼してもそのようなものがないと言われたことがあったため、医師に薬剤部にこのようなことがないように言ってもらよう依頼していた。

多くの外来診察場面において、医師1人に看護師1人がつくわけではないので、気になる患者が来たら医師に看護師を呼ぶように〈看護師から医師への働きかけ〉がなされていた。「（第一子が血友病で）第二子を妊娠したんですけど、帝王切開に関するところは、まず当院で出産希望しているっていうことがあったので、産婦人科の先生とまずそのやり取りをしないといけないっていうところもあって、産婦人科の先生が、この人が保因者であるかもしれないってことを知らないの、まずそこをきちんと、ドクター同士で話をさせていただいて」というように、〈看護師が医師間の調整を行う〉ことがなさ

れていた。〈看護師が感じる医師との関わりの難しさ〉として、療養生活に関する報告は医師にスムーズに取れるが、治療計画の変更につながるようなことは医師に言いつらいことがあると語られた。

#### 4) 【同職種間の関わり】

〈医師間の関わり〉、〈医師間で繋ぐことの難しさ〉、〈他科に繋ぐタイミングを見極める〉、〈医療そのものの不確実さによる相談の難しさ〉、〈看護師間の関わり〉の5つのサブカテゴリが含まれた。

〈医師間の関わり〉には、先述した〈カルテによる共有〉がなされることで行えていると語られた。しかし一方で、内科医師の血友病に関する知識のなさ—製剤の名前を聞いても何かわからないという知識不足—によって、〈医師間で繋ぐことの難しさ〉が語られた。〈他科に繋ぐタイミングを見極める〉には、他の内科疾患を複数有していても、血友病の管理と同様に診察することが多いと語られたが、他の疾患が重篤である場合や整形疾患がある場合には他科の医師に診察を依頼していた。また、「小児科で診きれないようなほかの訴えがあったら、それについては内科へ診てもらったりとか、HCVの治療とか」「HIVの方、（中略）やっぱりちょっと自分では診きれないので別の病院に行ってもらいました」というように、状況を判断し他科に繋ぐタイミングを見極めていた。〈医療そのものの不確実さによる相談の難しさ〉として、「（定期補充療法の）メリットがそんなにすぐわからない、すごい始めてからよくなりましたっていう患者さんがいるのも確かなんですけど、本当に関節症が進行している患者さんにそれをすすめて、実際にしてもらったからっていつて関節症が治るわけではない<sup>2</sup>んで、やっぱり実感できない患者さんもいるんです。（定期補充療法）していても関節症がある程度あると出血起こしますし、そういう患者さんに、じゃあどうしたらいいのかなっていう。これはちょっと悩んだことあります。したほうがいいのはいいんですけど、なかなか実感を得られない、本当にやっぱりこの患者さん（週に）3回

2 定期補充療法とは、活動性にかかわらず定期的に血液凝固因子製剤を補充する方法である。目的は、定期的に補充することによって、平素より因子活性を維持する時間を長く保ち、関節内の出血を減少させ、血友病性慢性関節症の発症を予防することが第一である<sup>11)</sup>。

したほうがいいのかどうかすら、僕らとしてもちょっとわからなくなるときもあるし。そういう患者さんはいました。こういうのに関して相談する人いないです(笑)。自分で考えるしかない。別に、大学の先生に相談したからって答えが返ってくるもんでもないですし。」と語られた。〈看護師間の関わり〉として、「自己注射の指導が始まる子があるんですけど、そういうところは、もちろん今、ずっと今度指導して行ってほしい外来スタッフと一緒にカンファレンスして」、「こういう患者さん来て、こういうことチェックしないといけないねとか、(中略)カルテ見ながら、今、ああこういう子なんだとか。」という語りがあり、看護師同士でフォローし合うなどの関わりがあることが窺えた。また、外来での療養指導やツールを引き継いだり、先輩看護師から指導を受けるなどもなされていた。患者が小児科から内科移行時には、その旨が看護師間でやり取りがなされ、初回の内科診察場面で看護師が同席するなど対応がなされていた。

#### 5) 【地域で在宅療養生活をする患者を支える】

〈血友病専門医として止血管理を担い、患者がかかっている病院の医師と繋がる〉、〈自己注射ができない患者への訪問看護の導入〉、〈血友病に関する講義や製剤の取り扱いを訪問看護師に指導する〉、〈患者が開業医にかかれるよう調整したが、患者が通院しない〉、〈病病連携、病診連携の必要性〉の5つのサブカテゴリが含まれた。

「定期補充療法をしてない高齢の人が頭蓋内出血を起こして、近くの総合病院の脳外科に運ばれて、その時点で僕のほうに連絡があって、ただこの病院まで運んでくるわけにはいかんですからね。(中略)製剤の指示だけ僕がして、その病院は幸い血友病患者さん小児科で診ていたので、製剤はストックはあるというか、手に入れることはできるので、脳外科の先生が止血管理してくれながらやってみましたけどね。」というように、〈血友病専門医として止血管理を担い、患者がかかっている病院の医師と繋がる〉ことが示された。「自己注射がお出来にならない高齢の方が出血で、じゃあ訪問看護導入しなくっちゃみたいなところ」があったことから、〈自己注射ができない患者への訪問看護の導入〉がなされていた。また血友病そのものが希少疾患であることから、新しい訪問看護ステーションに依頼する場合、〈血友病に

関する講義や製剤の取り扱いを訪問看護師に指導する〉こともなされていた。軽症の患者では出血症状がほとんどなく、日常生活において困り事がないために〈患者が開業医にかかれるよう調整したが、患者が通院しない〉という経験が語られた。「高齢化っていうの、すべての疾患に当てはまっていて、例えば高齢化している状況だと、HIVがなくてもC型肝炎で困ってる人がたくさんいたりとか、関節症がひどくて通院ができないとか、あるいは若干認知症が入ってきたりする人もいたりするんですよ。」と語られ、〈病病連携、病診連携の必要性〉が言及された。

## VI. 考 察

わが国の主要血友病診療施設においてさえ、血友病に詳しい医師と看護師の数は十分とは言い難いこと<sup>12)</sup>が指摘されており、多くの病院において血友病に詳しい医師と看護師数は不十分であるといえる。このような現状の中、研究協力者らは、各々が【情報の要約】を行うことで【情報の把握と共有】が行えるようにしていることが示された。

血友病患者らの置かれている状況や心理状態を的確に把握し、発症予防、二次感染の予防を図っていくことは重要である。また、補充療法の主役が自己注射・家庭輸注療法に移行している現在、正しい効果的な輸注が行われているか否かという点や、整形外科的合併症が進行していないかという点なども確実に把握していかなければならない。さらに学業や仕事が順調であるか、家庭内あるいは心理的に問題はないか、結婚、就職に悩みはないかというような点も観察していかなければならない。このような問題は表面化しにくいこともあるため、稲垣ら<sup>13)</sup>は日々の診療の中で注意深く観察していくことが大切であると指摘している。安全性と止血効果が十分に担保されるようになった製剤の進歩により、外来診察だけでほぼ日常生活に困りごとがない血友病患者に対して、【情報の要約】は短い外来診察の間でも患者との関わりにおいて肝要なことをもらすことがないように、何に注目して注意深く観察すればよいのかをまとめたものと推察された。

しかし、【情報の把握と共有】においてカルテに記載

があっても治療場面で問題が生じる事態があったという〈情報の把握と共有の難しさ〉が語られた。また連携する相手に血友病に関する知識の乏しさがあるために〈医師から遺伝カウンセラーへの連携はしていない〉〈医師間で繋ぐことの難しさ〉があること、患者自身の病識の乏しさにより〈患者が開業医にかかれるよう調整したが、患者が通院しない〉があることが示され、これらは連携の阻害要因であることが示された。故に、血友病患者の診療に携わる医師、看護師は血友病患者の診療に不慣れな部署との連携が生じた場合には、カルテを読むことで情報共有がなされることを暗黙の了解とするのではなく、口頭で血友病患者であることを申し添えることも必要である。これは保健医療福祉職のみならず、血友病患者本人も、治療を受ける場合どういった処置が必要なのかという知識を有することも求められると考えられる。稲垣ら<sup>13)</sup>は、どのような問題や障害を患者が抱えているかを正確にタイミングよく抽出していくことが重要となると指摘している。【同職種間の関わり】の〈看護師間の関わり〉では、患者が来院する前に「こういう患者さん来て、こういうことチェックしないといけないとか」という調整を行っていたことは、このことと合致すると考えられた。

医療・看護領域の特徴のひとつとして臨床現場の不確実性がある。臨床現場で遭遇する多種多様の事象や提供される情報には、科学実験とは異なり、かなりのあいまいさやおおまかさがつきものである<sup>14)</sup>。したがって医師や看護師には、不確実性に満ち、時間的に限られた状況下で迅速な決断を行う能力や、客観的な合理性に基づいて総合的に問題を解決していく能力が求められている<sup>14)</sup>。【同職種間の関わり】の〈医療そのものの不確実さによる相談の難しさ〉として輸注をどうすすめていくべきなのかという悩みと、このような内容については相談しても答えがないということが語られた。定期補充療法は頻回の静脈注射が必要であり、これが患者のQOLを損なう大きな欠点である<sup>15)</sup>。血友病患者で、関節障害の完成してしまった成人に対しての製剤の定期補充療法の効果などに関しては、現在もデータ収集の過程といえる<sup>11)</sup>。つまり、関節障害のある血友病患者に対して製剤の定期補充療法をすすめるのか、それとも出血時のみの製剤の輸注でよいのかというエビデンスがないのが

現状である。こういった臨床現場の不確実性に満ちた中で医師は患者と向き合っていることが示され、エビデンスが確立されていないことが連携を阻害する一因となることが明らかとなった。

〈血友病専門医として止血管理を担い、患者がかかっている病院の医師と繋がる〉というサブカテゴリは、患者の近隣にある病院の医師との繋がりを示している。このように日々直接血友病の診療を行わない医師であっても、血友病専門医との連携で患者への治療が円滑に進むような連携がなされていた。語られた内容は患者が頭蓋内出血を起こしたという非常事態であったが、日々血友病を診療していないかかりつけ医であっても、普段の診療のなかで、異常をみつけて基幹病院の血友病主治医と連絡をとるなどの連携が可能である<sup>5)</sup>ことが示唆された。

【情報の把握と共有】の範囲は【他職種間の関わり】【同職種間の関わり】においてなされており、【地域で在宅療養生活をする患者を支える】というように病院内のみならず、地域にまで広がりを有していた。〈病病連携、病診連携の必要性がある〉ことから、今後さらなる広がりが期待されていることが明らかとなった。患者の支援や援助を展開していく過程で、ひとつの職種・機関・組織・立場などで担えない限界を認識することを起点として、『連携』は推進されてきた<sup>16)</sup>。〈他科に繋ぐタイミングを見極める〉ことは、まさに限界を認識していることを表していると考えられるが、これは各々の専門性の範疇を明確に線引きが出来ているという解釈もできる。吉池ら<sup>16)</sup>は、患者の目標を達成するために、他の機関・組織・立場の救援・協力を要請し、相互に補完し合って目標を成し遂げることを試みる性質を『連携』はもっていると指摘している。このことを踏まえると、血友病患者に関わる医師、看護師をはじめとした保健医療福祉職の間における目標は、円滑に診療を受けることができるような工夫—【情報の集約】と【情報の把握と共有】—を行うことで、血友病患者に困りごとが生じないよう、療養生活を送ることを目標に据えていると考えられた。



## Ⅶ. 研究の限界と課題

本研究は8施設に所属する医師5人、看護師8人を対象としたものであること、また協力者の血友病患者に関わった人数は所属施設によって非常に違いがあるため、今回得られた結果を一般化するのには難しい。今後も継続した調査が必要であると考えられる。また、連携のあり方への示唆を得るために、血友病患者や家族を対象とした調査研究が必要だと考えられる。

## Ⅷ. 結 論

1. 血友病医療において、医師・看護師と保健医療福祉職との連携と経験として、【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。
2. 連携の阻害要因として、血友病に関する知識の乏しさにより〈医師から遺伝カウンセラーへの連携はしていない〉〈医師間で繋ぐことの難しさ〉があること、〈医療そのものの不確実さによる相談の難しさ〉があ

ること、患者自身の病識の乏しさにより〈患者が開業医にかかれるよう調整したが、患者が通院しない〉があることが明らかとなった。

3. 医師・看護師と保健医療福祉職との連携において、円滑に診療を受けることができるような工夫—【情報の集約】と【情報の把握と共有】—を行うことで、血友病患者に困りごとが生じないよう療養生活を送ることを目標に据えていると考えられた。【情報の把握と共有】の範囲は【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】というように病院内のみならず、地域にまで広がりを持っており、今後さらなる広がりが期待されていることが明らかとなった。

## 謝 辞

稿を終えるにあたり、この調査にご協力頂きました医師、看護師の皆様方に心より御礼申し上げます。

本研究は平成27～31年度日本学術振興会科学研究費助成事業・基盤研究(C)15K11598の助成を受けて実施された。

## 引 用 文 献

- 1) 藤井 輝久. 血友病止血治療の現況. 血液フロンティア. 22(9), 2012, 1317-1324
- 2) 小倉妙美, 徳田牧子, 小林正夫, 笹木忍, 井上雅美. 小児難病・慢性疾患の基礎知識とケアのポイント. こどもケア. 4(1), 2009, 52-59
- 3) 血液凝固異常症全国調査. 平成26年度報告書. 2
- 4) 白幡 聡. 序～わが国における血友病診療体勢の現状と課題～. 血液フロンティア. 22(9), 2012, 1313-1316
- 5) 具志 一男. IV血友病トータルケアシステムの構築 5. 開業医の役割. みんなに役立つ血友病の基礎と臨床. 2012, 382-384
- 6) 中淑子. 血友病患者に対する医療現場における医療・看護の実際. 健康教室. 42(8), 1991, 26-32
- 7) Khair K. Supporting adherence and improving quality of life in haemophilia care. British Journal of Nursing. 22(12), 2013, 692
- 8) 稲垣稔, 小佐野満. 血友病包括医療の意義と問題点. 血液と脈管. 20(4), 1989, 356-364
- 9) 小野織江, 原田なな子ほか. 座談会 チームで診る血液疾患 血友病の日常診療に必要な知識: 成人編②～青・壮年期から老年期の課題への関わり方～. 血液フロンティア. 24(2), 2014, 242-2510
- 10) 久保元二. 保健・医療・福祉の連携についての概念整理とその課題. 右田紀久恵ら (編). 社会福祉援助と連携. 中央法規出版, 2000, 111

- 11) 西田恭治. 白幡聡編. みんなに役立つ血友病の基礎と臨床 改訂版. 東京, 医薬ジャーナル社. 2012, 145
- 12) 白幡聡, 酒井道生. 我が国における血友病センターの現状. 日本血栓止血学会誌. 21, 2010, 349-353
- 13) 稲垣 稔、小佐野 満. 血友病包括医療の意義と問題点. 血液と脈管. 20(4), 1989, 356-364
- 14) 系統看護学講座 専門基礎分野総合医療論健康支援と社会制度①, 東京, 医学書院. 2013, 5-6
- 15) 瀧正志. 白幡聡編. みんなに役立つ血友病の基礎と臨床 改訂版. 東京, 医薬ジャーナル社. 2012, 199
- 16) 吉池毅志、栄セツコ. 保健医療福祉領域における「連携」の基本的概念—精神保健福祉実践における「連携」に着目して—. 桃山学院大学総合研究所紀要. 34(3), 2009, 109-122

## Cooperation between Healthcare Professionals and Their Experiences Caring with Hemophiliac

KUTSUMI Masami<sup>1)</sup>, USHIO Satomi<sup>2)</sup>, UCHINO Yuko<sup>3)</sup>, NAKASHIMA Yukiko<sup>4)</sup>  
NISHIMURA Yoshiko<sup>5)</sup>, ARARAGI Yukiko<sup>6)</sup>, OMURA Kayoko<sup>7)</sup>  
NAKATSUKA Tomoko<sup>8)</sup>, MATSUBARA Chie<sup>9)</sup>

### Abstract

#### 【Purpose】

This study investigated the cooperation between healthcare professionals and related experiences caring with hemophiliac.

#### 【Methods】

We conducted semi-structured interview from July 2015 to July 2016 with 5 doctors and 8 nurses about their experiences of hemophilia treatment. We interviewed about characteristics of interviewee, medical care and nursing care for hemophiliac and their families, cooperation between healthcare professionals, and related experiences.

We made the text data obtained by transcribing the interview contents verbatim. We read the text data carefully, and described about cooperation and related experiences.

#### 【Results】

Cooperation consists of five categories : (1) summarizing hemophiliacs' information, (2) understanding and sharing of hemophiliacs' information, (3) relationship between other healthcare professionals, (4) relationship between same healthcare professionals, and (5) supporting community dwelling hemophiliacs. These categories consist from three to eleven sub-categories.

It was revealed that doctors and nurses experienced some difficulties in the process of cooperation : (1) difficulties about understanding and sharing of hemophiliacs' information, (2) difficulties of relationship between nurses and doctors felt by nurses, and (3) difficulties of consulting hemophiliac specialists due to uncertainty of medical care.

---

1) Gerontological Nursing, College of Nursing Art and Science, University of Hyogo

2) The Hospital of Hyogo College of Medicine

3) Japanese Red Cross Wakayama Medical Center

4) Hyogo Prefectural Amagasaki General Medical Center

5) Himeji St Mary's Hospital

6) The Faculty of Sociology, Otomon Gakuin University

7) Department of Public Health and Community Nursing, Mie Prefectural college of Nursing

8) Faculty of Human Studies, Shujitsu University

9) Kobe Shoin Women's University

**【Conclusions】**

We find out that doctors and nurses made kinds of efforts such as summarizing, understanding and sharing of hemophiliacs' information, make arrangement to receive medical care smoother for hemophiliacs in the process of cooperation.

It is considered that they set a shared goal in cooperation of no difficulties happen in hemophiliac life.

Key words : Hemophilia ; Cooperation ; Experience