

研究区分	教員特別研究推進 地域振興
------	---------------

研究テーマ	在宅で定期補充療法を行う男性血友病患者の思春期における出血症状の体験				
研究組織	代表者	所属・職名	看護学部・助教	氏名	梁川 明
	研究分担者	所属・職名		氏名	
		所属・職名		氏名	
		所属・職名		氏名	
	発表者	所属・職名	看護学部・助教	氏名	梁川 明

講演題目	在宅で定期補充療法を行う男性血友病患者の思春期における出血症状の検討
研究の目的、成果及び今後の展望	<p>【目的】 血友病は、血液凝固因子が遺伝的に欠損することで易出血性となる疾患であり、血液凝固因子製剤の血管内投与による予防療法、つまり、定期補充療法を行うことが治療の第一選択となっている。思春期においては、社会での活動時間が長くなることで、親の目から離れ、患者自身が症状への反応を取る機会が増加する。これら補充療法を適切に実施できるようになることで、出血症状を可能な限り経験しないよう過ごすことが重要である。日本で調査された研究において、思春期の男性血友病患者がどのように出血症状を認知し、反応をとっているのかは十分明らかとなっていない。本研究では、症状マネージメント理論を基盤とし、思春期に在宅で定期補充療法を行う男性血友病患者の出血症状の体験（症状の認知・評価・反応のプロセス）を明らかにすることを目的とした。</p> <p>【方法】 血友病患者会に所属し、思春期に定期補充療法を実施している、または実施した経験のある 18 歳～35 歳の男性血友病患者の 20 例を対象とし、半構造化面接を行うこととした。分析は、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いる。</p> <p>【今後の展望】 現在、静岡県立大学研究倫理審査委員会（4-61）にて研究計画書の審査中である。本研究は 2 ヶ年で計画しており、静岡県立大学研究倫理審査委員会承認を受け学長が許可した後～2023 年 12 月 31 日でデータ収集する。研究参加者のリクルートについては、血友病患者会に研究協力を依頼し進めていく。血友病患者会と研究者が十分に連携できるように、2022 年 8 月には広島県へモフィリア友の会において、血友病サマーキャンプに参加した。思春期にさしかかる患者家族だけでなく、学童前期の患者家族も参加されており、血友病への理解の深化と、在宅自己注射をできるよう心構えをし始める場でもあった。また、血友病のきょうだい児も在宅自己注射が支援できるよう手技を学ぶ場面もあり、男性血友病患者とその親だけではなく、きょうだい児にも支援介入の必要性が認められた。</p> <p>本研究を行うことで、思春期の男性血友病患者の出血症状の体験を明らかにし、男性血友病患者だけでなく、常に在宅で思いを共有している両親やきょうだい児の悩みや戸惑いを減らすことが出来るよう役立てていきたい。</p>