

## 2020 年度 博士前期課程学位論文要旨

### 学位論文題名

「軽症血友病患者の病気をもって生きる思い」

学位の種類： 修士 ( 看護 学)

東京都立大学大学院

人間健康科学研究科 博士前期課程 人間健康科学専攻看護科学域

学修番号 19894703

氏名： 佐藤 知恵

(指導教員名： 准教授 島田 恵 )

**目的：**未だ明らかとなっていない軽症血友病患者（以下、軽症患者とする）の病気をもって生きる思いを明らかにし、血友病外来看護の示唆を得ることである。

**方法：**血友病診療ブロック拠点病院であるA大学病院に登録されている軽症患者で、3年以内に出血による入院や5日以上の上院処置経験があった者3名程度を対象とした。研究デザインは半構成的面接法による質的記述的研究で、データ収集は1時間程度のインタビューを行った。軽症患者の軽症血友病をもって生きる思いを抽出するために(1)軽症患者の背景(受療状況・社会生活)、(2)3年以内の出血にまつわる経験、(3)血友病をもって生きる思いを軸に語ってもらった。

**結果：**4名のインタビューから血友病医療に携わる医療者がまず知るべきと考える医療に対する思い、他者との関係で感じた思い、病気そのものに対する思いに注目して分析した結果、【軽症でも専門医を必要とする病気】【専門医にたどり着かないと診断だけでなく生活もはっきりしない】【軽症でも立派に出血し重症度は関係ない】【血友病は症状で色盲のようなもの】【病気を言わなくても気づかれないし言っても対応もされない】【子供の時の経験や人との関わりが軽症患者につながっている】【重症患者を中心とする血友病医療の輪の中に入るのに遠慮してしまう】を含む60カテゴリーを生成した。

**考察：**軽症患者は、重症患者に勝るとも劣らない病の苦しみを経験していることが分かった。軽症患者は、診断前から診断後も病気のわからなさ感じながら、医療者や重症患者への遠慮の気持ちをもって診察を受け、生活していた。重症患者にも通じる思いは、軽症患者で回数は少ないものの重度の出血経験があることであつたが、軽症患者は診断されている「軽症」と症状のずれに病気のわからなさを感じていた。薬害感染が問題になった時代にはその感染症の影響を受けて生活し、治療や扱いに苦しみ戸惑う気持ちがあつた。そして病気があることで他者との関係に悩んだ辛い思いや、遺伝する病気であるため自分と同様の苦しみを引き継がせることへの辛さがあつた。軽症患者は診断時期が比較的遅く、小児期からの疾患認識が育ちにくいことに加え、医療者の受診指示も明確には行われていない。そのため患者それぞれが、経験から独自の対処方法を学び、それを駆使して生き、新しい経験をするたびに病気の意味を捉え直しながら変化してきたともいえる。

**結論：**血友病に携わる医療者として、軽症患者には重症患者に勝るとも劣らない病の苦しみがあつたことを理解したうえで、患者を知るためにまず話を聞き、ライフステージでの変化に応じながら話を聞き続け、患者を理解することが重要となる。