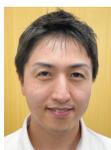


# 在宅で定期補充療法を行っている血友病を持つ子どもと、その親に関する研究



看護学科（小児看護学）

やな がわ あきら

梁川 明

●連絡先

TEL：054-202-2915

E-Mail：akira-yanagawa@u-shizuoka-ken.ac.jp

## キーワード

小児看護，血友病，思春期，自己注射，親子，CRC



血友病の患者さんは全国に約7000名おり、20歳までの患者さんでは、約650名が在宅で出血抑制治療を行っている。出血抑制治療として静脈内に凝固因子製剤を投与する定期補充療法が行われてきたが、近年では新たな薬剤であるnon-factor製剤の登場により皮下注射による出血抑制治療も増加してきている。特に乳幼児のような血管が細かい場合は、静脈穿刺が容易ではないため、出血抑制治療の約80%を占めるようになった。しかし、6歳以上20歳以下では約70%は静脈内穿刺が必要な定期補充療法を行っており、思春期の患者さん自身が習得するスキルとして未だ重要であると考えられる。

思春期やAYA世代において定期補充療法の実施率が落ち込むと言われており、患者家族が抱える思いや取り組みについて知ることから、その実態を明らかにし、思春期の患者さんが抱える課題や、セルフケアを身に付けていくあり方の示唆を得ることで、患者さんの生涯に渡るQOLを良好に保てるような看護支援が出来ることを目指した研究をしています。

また、CRCで培った経験を活かし、看護資格を持つCRCの重要性や教育の必要性についても今後研究していきたいと考えています。

## アピールポイント

小児血友病の看護，また，看護師資格を持つCRCとしての経験から協力できることについてご連絡頂けると幸いです。