The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	1970年代以降の血友病医療の変化に伴う成人血友病患者の自己管理に関連する要因
Author(s)	大村, 佳代子
Citation	大阪大学, 2013, 博士論文
Version Type	
URL	https://hdl.handle.net/11094/26290
rights	
Note	やむを得ない事由があると学位審査研究科が承認したため、全文に代えてその内容の要約を公開しています。全文のご利用をご希望の場合は、大阪大学の博士論文についてをご参照ください。

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

様式3

論　文　内　容　の　要　旨

〔　題　　名　〕

1970年代以降の血友病医療の変化に伴う
成人血友病患者の自己管理に関連する要因

学位申請者　　大村佳代子

先天性の遺伝性疾患である血友病を患う成人患者は、短命と聞かされて育った小児期からの病い経験に加えて、医学や医療技術の発展による血友病治療の変化の中を生き、HIVの感染非感染に関わらず薬害エイズ事件を経験した人々である。本研究では、このような血友病患者を対象に患者の自己管理行動に関連する要因を検討し、医療が発展し社会構造が変化する中でどのようなケアが必要であるかを考察する。検討にあたり、患者の自己管理行動は、疾患を管理する側面（疾患管理行動）と、それに日常生活における一般的な健康管理を加えた行動（自己管理行動）との二段階に分けて考えた。

まずHIVという未知の疾患が出現した際、知識教育の開始上重要な病名告知が患者の自己管理行動へ与える影響を検討した。1980年代ではインフォームド・コンセント概念の普及前で、治療法のないHIV感染の告知には賛否が分かれ、小児患者には告知を成人後まで遅らされた患者もいた。そこで本研究ではHIV感染した血友病患者を対象に、出生コホートの年齢を22～34歳に限定した上で、疾患に関連する自己管理行動（変数名は「疾患管理行動得点」）を告知年齢別に比較した（研究Ⅰ）。その結果、16歳未満で告知された患者の方が、16歳以上で告知された患者よりも疾患管理行動がとれているものが有意に多く、先行研究を支持する結果となった。ただし過去5年間の知識獲得機会が多いことが疾患管理行動と有意に関連していたため、成人後に告知された患者に対しては、知識を得る機会の増加が重要であることが示唆された。

次に患者が得られる情報サポート源は、医療機関からだけでなく、患者会からも医療以外の日常生活に関することや就労、結婚など様々な情報を得ている。そこで患者会からの情報と患者の自己管理行動との関連を検討するため、身体的精神的健康状態や医療体制上の社会的問題に関する変数を投入した上で共分散構造分析において検討した(研究Ⅱ)。その結果、患者全体でみると「医療機関からの診察拒否」などの医療体制上の問題がある場合、患者の知識獲得機会は少なく、「自己管理行動得点」も低かった。しかし患者会からの情報を得ている患者では知識獲得機会の減少とは関連がみられず、情報量の維持という意味でヘルスケアシステムの補完的役割を果たしていることが明らかになった。一方で患者会から情報を得ている患者では、患者の年齢が高いことが自己管理行動得点の高さと関連しており、AIDS発症経験があることと精神的不安の強さが有意に関連していた。このことから医療者側からの専門的支援としては、患者会から情報を得ている患者のうち、特に若い患者に対する知識獲得機会の増加に努め、また患者会のピア相談員に対しては、困難事例に対する適切な対処を教育し、専門家へ支援をつなぐシステム構築などが今後必要となってくることが示唆された。

これらをふまえ、患者の人生における病いの意味づけを明らかにするために、主観的な経験世界における病い経験の変遷を記述した。記述にあたってはHIV感染の有無を問わず、血友病患者22名を対象に日常生活に関するナラティブ・インタビューを実施した。患者の個人史の中で病いが実感される過程を通して、患者が経験している病いと医療者の見立てが一致しない場合に着目し、病気行動の多様な在り方をまとめた（研究Ⅲ）。最後に、患者の人生に起こった様々な出来事（治療法の登場、薬害エイズ事件、余命の延伸）を契機に、患者の個人的な主観世界においてどのように病いの意味が捉えなおされてきたのかを記述した（研究Ⅳ）。

本研究では過去30年に遡る過去の事象について検討してきた。過去の事象から得られた示唆が、現在の医療体制において適応可能かどうかについては今後も慎重に検討する必要があるが、医療者は、医学や医療技術の更なる発展が見込まれる現在にあって、難病を抱える他の疾患の患者においても、血友病患者が経験した人生のような社会的文脈が再現される可能性を自覚し、現在の医療の充実を図っていく必要がある。

様式７

論文審査の結果の要旨及び担当者

氏　名　（　大村　佳代子　）		
	（職）	氏　名
論文審査担当者	主 査　教授	早川和生
	副 査　教授	小西かおる
	副 査　教授	神出計

論文審査の結果の要旨

本論文は、治療の発展と薬害エイズ事件とを経験した血友病患者を対象に、患者の自己管理行動に関連する要因を検討し、医療が発展し社会構造が変化する中でどのようなケアが必要であるかを検討した。患者の自己管理行動は、研究Ⅰ，Ⅱの分析に用いた変数の特性により、疾患を管理する側面（疾患管理行動）と、それに日常生活における一般的な健康管理（生活管理行動）を加えた行動（自己管理行動）との二段階に分けて検討された。

1980年代は治療法のないHIV感染の告知には賛否が分かれ、小児患者には告知を成人後まで遅らせた場合があった。そこで研究Ⅰでは、HIVという未知の疾患が出現した際、知識教育の開始上重要な病名告知が患者の自己管理行動へ与える影響を検討した。出生コホートの年齢を22～34歳のHIV感染血友病患者に限定した上で、疾患管理行動得点をHIV感染の告知年齢別に比較した（研究Ⅰ）。その結果、16歳未満で告知された患者の方が、16歳以上で告知された患者よりも疾患管理行動得点が有意に高かった。ただし重回帰分析で他の制御変数も強制投入すると、告知された年齢よりも過去5年間の知識獲得機会の多さが有意に疾患管理行動と関連していたため、成人後に告知された患者に対しては、知識を得る機会の増加が重要であることが示唆された。

ここでは小児期と成人期を分ける区切りは通常18歳や20歳などが多く用いられる中で、16歳で結果が出たことへの説明が求められた。学位申請者からは、予備分析において様々な年齢での検討を行ったが疾患管理行動への有意差がみられるのは16歳だけであったことが報告された。また小児期当時の家族の支援状況については不明であるが、感染告知年齢の16歳以上/未満で家族からの現在の支援の多寡には有意差がなかったことから、家族の支援状況の交絡についても考えにくい。可能性としてはHIV告知を成人後に延期されることで、告知されていない時期があったことも同時に知る可能性があり、医療者-患者関係の破綻をきたすため疾患管理行動得点が低いことが考えられる。しかし研究の限界として、HIV感染の告知年齢16歳以上の患者群から、HIV告知を成人後に延期された患者群を抽出できないことなどから、感染告知年齢という変数が、当時の患者の理解度を示す認知的発達年齢や、医療者-患者関係の破綻など、どのような交絡を含んでいるのかまでは明らかにできていないと説明された。しかし疾患管理行動の低

得点群が、HIV感染告知年齢が16歳以上の患者に含まれることまでは本研究で明らかにできたので、今後の課題として疾患管理行動低得点群の患者属性を明らかにしていく必要があることが本論文の論考に追記された。

次に研究Ⅱでは、患者会という情報源（医療情報だけでなく、就労、結婚、生活に関することなど）と自己管理行動（疾患および生活管理行動）との関連を検討するため、身体的精神的健康状態や医療体制上の社会的問題に関する変数を投入した上で共分散構造分析において検討した。その結果、「医療機関からの診察拒否」などの医療体制上の問題が多いことは、患者全体の知識獲得機会の少なさを通して「自己管理行動得点」の低さと関連していた。しかし患者会からの情報を得ている患者では知識獲得機会は減少せず、情報量の維持という意味でヘルスケアシステムの補完的役割を果たしていることが明らかになった。一方で患者会から情報を得ている患者では、自己管理行動得点に患者の年齢の高低が関連しており、AIDS発症経験があることが精神的不安の強さに有意に関連していた。このことから今後の医療専門職者による支援としては、患者会から情報を得ている患者の年齢格差是正に努め、また患者会のピア相談員に対しては、AIDS発症などの危機的状況にある患者への適切な対処についての情報提供を行い、支援を専門家へつなぐシステム構築などが必要となってくることが示唆された。

これについて、患者会にアクセスし積極的な情報収集が可能な患者では、もともとのソーシャルスキルの高さが自己管理行動得点の高さに交絡している可能性が指摘された。学位申請者からは、交絡の分析について、本調査が横断的研究であるため、因果関係を明らかに出来ないことも関係しており、今後は縦断的に分析できるよう調査を検討する必要があることが報告され、本論文に追記された。

全体を通しては、質問紙調査の行われた2005年から現在まで既に7年の経過をみており、過去の状況を研究した結果が現在の医療に何を提言できるのかという歴史的考察を欠いており、今後の血友病患者への支援において実践への示唆を提言するには更なる研究努力が必要と感じられる。

しかし、患者の自己管理行動に影響する要因として、医療システムによる影響を歴史的、社会的に検証しようとする試みや、質的研究において医学の発展による普遍的な社会的問題性を捉えようとする試みへの着眼には独創性があり、今後の医学発展を下支えする保健学においても重要なテーマであることから、本論文は博士（保健学）の学位授与に値するものと考えられる。