

ハプロ移植患者のQOLを 1UPするために

～パンフレット「ハプロ移植を受けられる患者さんにご家族へ」作成経緯～

2017年 3月18日(土)
第5回 血液疾患患者さんを支えるチーム医療セミナー

兵庫医科大学病院 造血細胞移植センター

山崎理絵、岩倉己穂、川口真理子、吉田ひろ美



兵庫医科大学病院とハプロ移植

造血細胞移植センター

- ▶ 年間に約40件達成(2014~2016)
 - ▶ 病床数...23床 (うちクリーンルーム20床)
 - ▶ 平均在院日数...約100日
 - ▶ 遠方から治療を受けに来る患者も多い
 - ▶ 合併症が強く起こる可能性があり、ADLや QOLに変化をもたらしやすい
- 退院後も生活上の困難が生じている

背景① みてきた患者・家族の姿

- ▶ 想定していなかった合併症や治療後の経過に戸惑う姿
「こんなふうになるなんて思ってなかった。」
「こんなに大変な思いしてるのって、私だけでしょ。」
- ▶ 治療のゴールが見えず、途方に暮れる姿
「移植を受けなければよかった。」
「いつまでこんな状態が続くの。」
- ▶ 遠方から治療を受けに来た患者・家族は準備不足で入院することもあった



背景② 患者指導・オリエンテーションの質

- ▶ 入院後から開始
- ▶ 元来のパンフレット不足していた内容
 - ・ ハプロ移植とはどういう治療法であるのか
 - ・ 治療の流れ、入院生活がイメージできる内容
- ▶ 看護師の知識の個人差
 - ➡ □統一した情報提供・指導ができていない可能性

全国的に見ても、ハプロ移植を受ける患者向けのパンフレットは存在していなかった



背景③ 移植コーディネーターと看護師の連携

- ▶ 連携が十分ではなく、お互いがどのような指導やサポートを行っているか不透明

<それぞれの役割>



移植コーディネーター

セカンドオピニオン～退院後の外来受診に
渡り、継続的・総合的に介入

入院中、患者の指導、ケアを中心と
なって行っている



看護師

考えたこと

- ▶ 治療のメリット・デメリットについて理解してもらった上で意思決定ができるサポートが必要
- ▶ ハプロ移植のしくみや流れ、長期的な経過をイメージできるような説明や媒体が必要
- ▶ 看護師と移植コーディネーターが共用して使える媒体があれば、連携がスムーズにいくのでは？

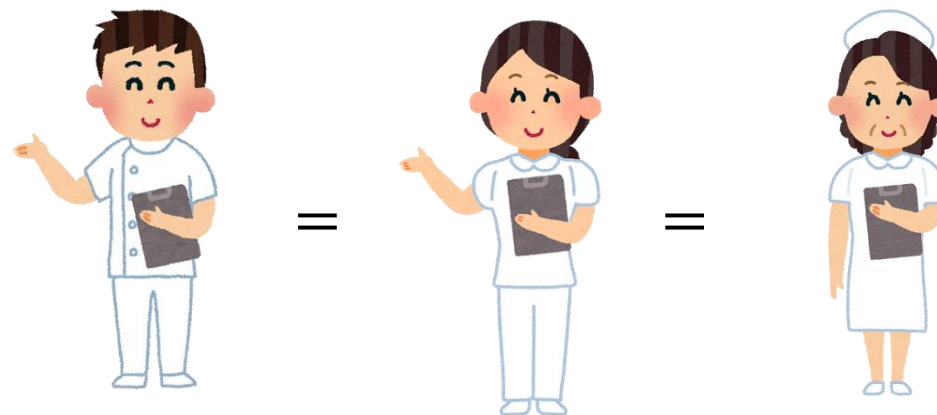


ハプロ移植を受ける患者・家族向けの
パンフレットの作成を！

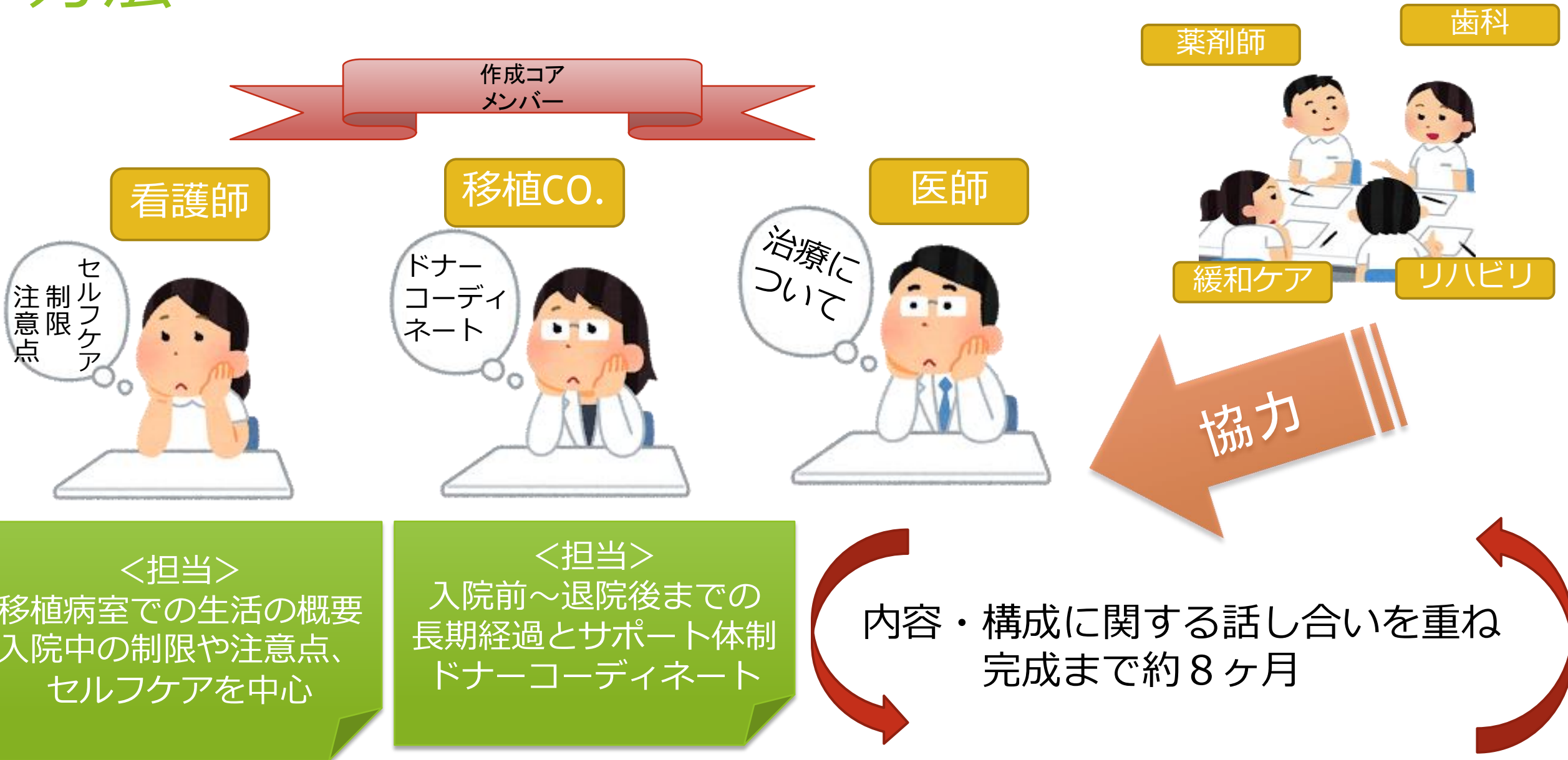
パンフレット作成の目的

①患者が、意思決定や治療に必要な情報を**早期から**獲得できる

②移植コーディネーターと看護師が**共有できる**指導用ツールができ、患者に**統一した指導**を行うことができる



方法



完成したパンフレットについて

内容は以下の6項目に分類

項目	内容
I .ハプロ移植の概要	HLAについて、 ハプロ移植の仕組み・方法、ドナーの選択について
II .ハプロ移植の実際	初回外来受診、転院までの準備、ドナーコーディネーター 移植前の全身チェック、移植病室について、前処置・移植、輸血、 生着 免疫抑制剤について
III .移植合併症	前処置によるもの、生着不全、GVHD、感染症、TMA、再発、 晩期合併症
IV .移植病室での生活	持ちもの 、活動範囲、食事、セルフケア、リハビリや緩和ケアチーム など専門職の介入、転倒予防、面会、 院内で利用できるサービス
V .退院後の生活	身体状況、外来受診、内服薬、生活の注意点
VI .費用について	高額療養費制度、障害年金、傷病手当金

パンフレット 工夫した点

- ▶ 長期にわたるハプロ移植のプロセスを **I～Ⅲ期**に分けて捉えられるようにした（次のスライドの図とリンク）

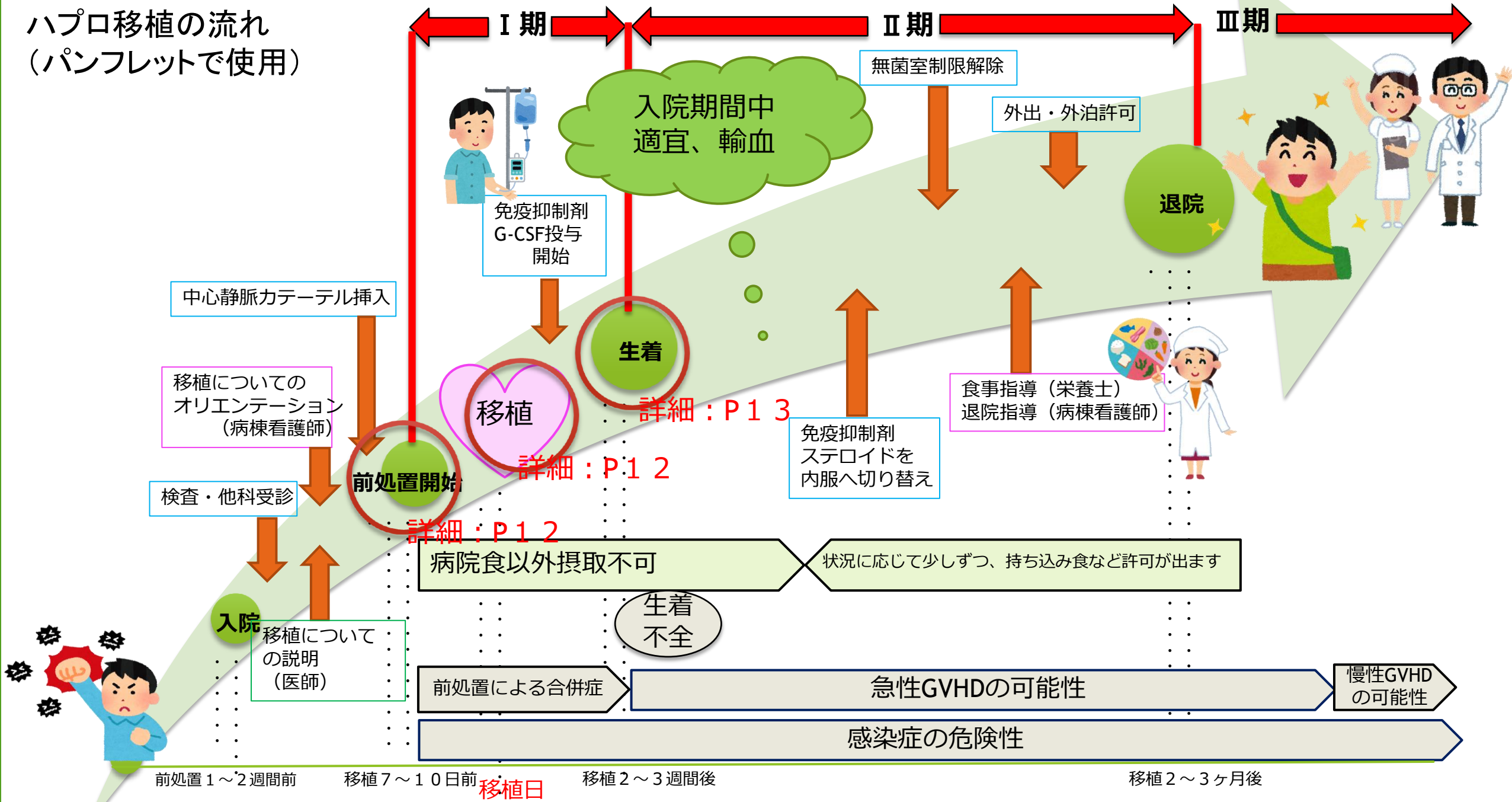
I 期…前処置開始から生着まで

Ⅱ 期…生着から退院まで

Ⅲ 期…退院後

- ▶ 入院生活に必要な物品を示し、早期から準備できるようにした
- ▶ 院内で利用できるサービスについて情報提供

ハプロ移植の流れ (パンフレットで使用)



パンフレット運用方法

セカンドオピニオン受診時にパンフレットを配布・情報提供
(移植コーディネーター)



患者に入院時に持参してもらう

オリエンテーションや患者指導を行う際に使用 (看護師)



患者自身、
パンフレットを
見て自分の経過
をその都度
振り返ることが
できる

パンフレットの副産物？

カンファレンスの充実

- ▶ 入院カンファレンス...患者の入院時に行う
- ▶ 生着カンファレンス...生着後のタイミングで行う
- ▶ 1UP（ワンアップ）カンファレンス
...毎月定期的に行っていく



結果

- ▶ 指導資料のスリム化がはかれ、指導の重複がなくなった
- ▶ 他職種と患者指導に関する共通認識が持てた

今後の課題

- ▶ パンフレットが患者・家族に対し、意思決定や治療・入院生活のイメージを掴むのに役立てたかを評価し内容を改善
- ▶ より適切な情報提供・指導の時期や方法について検討



完成したパンフレットを見た患者の声、反応

治療法がないと言われていた患者にとって、なにかひとつでも治療法があるというのは大きな希望になる



この絵はこうした方がわかりやすい

医療用語の解説ページを作ってみたら？

ここの表現をもう少し優しくしたら？

隅々まで熟読して治療に臨んでいる



情報が一冊にまとまっているのがいいね

