

Forward

よりよい未来のために

No. 6
2019

Science matters. Because patients matter. —サイエンスは患者さんのためにある—

FOCUS

あらためて、 輸注記録を考える

Discussion

なぜ輸注記録は必要なのか？

Report

色々な輸注記録ツールと選び方・使い方

なぜ輸注記録は必要なのか？

近年、適切な定期補充療法を行うことで、ゼロブリーディング（出血ゼロ）を目指すことも可能な時代となりました。しかし、患者さんのライフスタイルに応じた輸注の見直しを行うためには、患者さんご自身が付ける「輸注記録」がきわめて重要です。本座談会では「なぜ輸注記録をつける必要があるのか？」という原点に今一度立ち戻り、専門施設での取り組みや輸注記録の重要性についてお話いただきました。

Discussion



司会

愛媛大学医学部附属病院
輸血・細胞治療部特任教授
(現：愛媛県赤十字血液センター 所長)
羽藤 高明 先生

出席

医療法人財団荻窪病院
血液凝固科臨床心理士
小島 賢一 先生

聖マリアンナ医科大学病院
看護部看護師長
吉川喜美枝 先生

輸注記録を 付けることの大切さ

1. 輸注記録をつけている患者さんの割合

羽藤 輸注記録は医師が診療内容をカルテに記載するのと同じようにとても大切ですが、実際には34%の患者さんしか輸注記録を付けていないという報告があります¹⁾。

小島先生、吉川先生のご施設ではいかがでしょうか。

小島 荻窪病院は血友病の専門施設ですが、2003年に調べたところ、輸注記録を付けている患者さんは50%にも達していませんでした。これをきっかけにわれわれも危機感をもち、患者さんに輸注記録の提出を促していくようになりました。その結果、現在では手帳

など紙のもので約7割、パソコンやスマホなど電子媒体を含めると8割超の患者さんが輸注記録を付けているという状況です。

吉川 聖マリアンナ医科大学病院では「輸注記録を記入してこないとお薬は出せませんよ」と診察時にお伝えするようにしています^{*}ので、現在はほぼ100%に近い提出率になっています。

※注：日本血栓止血学会の「血友病家庭注射療法のガイドライン（2003）」には患者や家族の遵守事項として「治療経過や製剤の家庭内在庫状況を記録し、病院に定期的に提出すること」との記載があります。

羽藤 愛媛大学附属病院では患者さんの数が少ないこともあり、ほぼ100%の患者さんが輸注記録を付けているのですが、荻窪病院で輸注記録を付けていない患者さんにはどのような特徴がありますか。

小島 当院で輸注記録を付けていない患者さんは、年1回程度の来院ですむような軽症の方や凝固因子製剤の使用がほぼない方が多く、思春期に保護者の管理からご本人の管理に移った際に記録しなくなる方などもおられます。また進学や就職などのライフイベントをきっかけに、輸注記録が途切れしてしまうこともあります。

2. 輸注記録のメリット

羽藤 例えば出血して自己注射を打ち、出血がない状態で定期受診された場合、輸注記録を付けていないとどのようなことに困るのでしょうか。

吉川 注射のタイミングや製剤の投与量や投与間隔が適切であっ

たか、患者さんにフィードバックができなくなってしまうです。

小島 輸注記録によって、患者さんが感じていることと実際の記録との照合ができますね。ご本人が「困ったことはありません」と言っているのに、輸注記録を確認すると注射の頻度が高いことがあります。同じ出血回数でも、多い・少ないと感じる感覚は個々の患者さんによって異なりますので、客観的な数字を記録していただくことはとても大切です。また、輸注記録をきちんと付けている場合、新しい製剤への変更や、投与量や投与間隔の調整を考える際の基準にもなります。

羽藤 医師はトラフ値（因子活性が最も低い時期の値）の前後で出血したのか、スポーツや外傷をきっかけに出血したのか、また出血は何曜日のどの時間帯に多いのか、といった情報をもとに、患者さんのライフスタイルに合わせた適切な輸注スケジュールを考えます。輸注記録を付けているとご本人もこれまで気付いていなかった行動パターンやライフスタイルを自覚できるため、そのメリットは非常に大きいといえますね。

輸注記録を付けてもらうための取り組み

羽藤 血友病患者さんに輸注記録を付けていただくために、ご施設でどのような取り組みを進めていますか。

小島 医療スタッフが外来時に



羽藤 高明先生

輸注記録の提出を促し、「宿題もってきた？」などと声掛けを継続しています。提出していただくとその場で医療スタッフが輸注記録をチェックし、さらに医師も輸注記録を確認しながら診察を進めています。すると患者さんも「輸注記録は血友病の診療に必要なものだ」と実感されるようです。

羽藤 医療側も輸注記録の重要性を伝えるための努力・工夫をしていく必要がありますね。患者さんが輸注記録を付けていて役立ったケースはありますか。

小島 週1回の投与スケジュールで輸注している患者さんが、輸注記録を付けていて6日目に出血イベントが多いことにご自身で気付かれました。そこで5日に1回投与にスケジュールを変更し、ゼロブリーディング（出血ゼロ）に近づけることができた経験があります。

羽藤 長年使用していた製剤から新しい製剤に変更し、投与スケジュールを変更したときは、効果を得られているかどうかきちんと確認する必要があります。輸注記録で客観的に投与スケジュールと出血状況を把握できると、安心につながりますね。

逆に記録を付けている過程で起



小島 賢一先生

こったトラブルや失敗のご経験はありますか。

吉川 定期補充療法で出血がない患者さんで、受診日に待合室でまとめて輸注記録を付けている方がおられます。自己管理の本来の目的から外れてしましますが、「出血がなくてよかったね、これから輸注した当日に記載してね」とお伝えしました。また、当院では備考欄に自宅の在庫量の記載をお願いしています。

羽藤 8月31日に夏休みの宿題をまとめてするのに似ていますね。確かに、患者さん側と医療者側で輸注記録の意義について認識が異なることがあります。私が担当した患者さんは輸注当日の朝に出血したものの、「輸注したから大丈夫」と出血欄に○印を付けなかったとおっしゃっていました。逆に、出血欄に○印を付けるのは輸注した

ときだけ、と誤解されていた方もおられます。出血も輸注も起きたイベントをそのまま記載いただくことが重要なのですが、こうした医療者側と患者さん側の認識の行き違いについても、輸注記録をもとに診察時に詳しく話し合うことで明らかになっていくと感じています。

吉川 思春期になると輸注記録を記入しなくなったり、持ってなくなる患者さんもおられます。また定期補充療法で出血がない小児患者さんは親御さんが輸注記録だけ毎月持ってこられ、長期休みにご本人が受診するようなケースもあります。

小島 思春期の患者さんが部活などで忙しくなるとご本人が受診せず、親御さんが代わりに製剤を受け取りに来られることもありますね。そういった場合は「定期的

に関節の状態を確認し、適切なケアを行って部活を長く続けられるようにしよう」とお伝えしています。

羽藤 輸注記録が付けられない理由や背景について、医療スタッフが知っておくことも重要ですね。小児期に親御さんが付けていた輸注記録を患者さん本人が付けるようになるのはどのタイミングでしょうか。

吉川 家庭注射から自己注射に切り替えるタイミングでご自身で付けるようにとお伝えしています。

小島 自己注射ができるようになる前から、輸注記録を付ける練習を先行するとよいかもしれませんね。「これからお医者さんの代わりに注射を打つのだから、お医者さんが書くカルテと同じように書くんですよ」と。

吉川 輸注記録は治療方針の決

The image shows two overlapping forms titled "INFUSION RECORD (St. MARIANNA UNIVERSITY)". The top form is red and the bottom form is blue. Both forms contain tables for recording infusion dates, blood counts, and other medical data. The forms are designed for patients to use at home and for hospitals to use.

図 輸注記録用紙（聖マリアンナ医科大学）
病院控え（赤）と本人控え（青）の
2枚綴りになっている。

（吉川 喜美枝先生ご提供）

定にも役立てています。出血部位や投与量、回数などを振り返り、次にフィードバックし役立ててほしいことを伝えています。

ゼロブリーディング時代の輸注記録のあり方とは

羽藤 定期補充療法が普及してゼロブリーディング（出血ゼロ）を目指せる時代になり、長期間にわたって輸注記録の出血欄に○印が付かない患者さんも増えました。これからの輸注記録に必要な記載項目について、紙の手帳かスマホのアプリかといった記録するメディアも含めて先生方と一緒に考えていきたいと思っています。

小島 当院は手帳と冊子が主流ですが、アプリを使う患者さんも最近増えはじめています。月初めに登録者のデータが1ヵ月分が送られてくるため、患者さんがご自身で持参する必要はありません。ただ、手帳でもアプリでも、輸注記録に凝固製剤をいつ、どのくらい打ったかという内容だけでなく、日常の出来事とあわせて記録できれば、生活のイベントと出血の関連性が明らかになって、記録をより有効に活用できると思います。

羽藤 おっしゃるとおりですね。当院の患者さんも主に紙の手帳を使っていますが、情報が出血回数だけになってしまっています。現状では、診察室で患者さんに「このときはなぜ出血したの？」とお聞きして、出血時の詳しい状況や

理由、背景をメモ書きで残しています。ただ出血から時間が経つと出血の背景を忘れてしまっていることも多いため、日記式の手帳で出血した理由、外傷・非外傷の区別、関節出血の症状の強弱（腫れて痛む／違和感がある／むずむず感がある）などを、患者さんに書き込んでいただけるとより良いですね。

吉川 当院はB5サイズで複写式2枚綴りになっている独自の輸注記録用紙を使用しています（図）。現状は全患者さんがこの用紙で輸注記録を付けていますが、これから若い患者さんが増えていけば、アプリで簡単に記録できるような工夫が必要と感じています。

小島 アプリは若年患者さんが主体的に輸注記録を付けるきっかけになるかもしれません。輸注記録を付けはじめるタイミングは自己注射への切り替え、進学・就職、一人暮らしの開始などのライフイベントのほか、「目新しい輸注記録アプリを使ってみよう」でもいいと思うのです。現在、複数の手帳やアプリがあり、自由に選べるようになっていきます。

吉川 輸注記録があることで患者さんとコミュニケーションをとりやすくなることもあると思います。輸注記録票を見ながら患者さんと一緒に治療を振り返り、今後の治療方針を話し合うことで信頼関係を構築することができてきます。

羽藤 ありがとうございます。輸注記録は決して「医者や病院の



吉川 喜美枝先生

ために義務的に付けさせられるもの」ではありません。輸注記録は出血状況を振り返ることで出血を減らし、QOLを良くしていくための患者さん・医療者双方にとって非常に有効な記録ツールです。ゼロブリーディング時代の輸注記録には、患者さんの視点も積極的に示していただきたいと思います。輸注記録なしでは血友病診療はできないといっても過言ではなく、輸注記録は患者さんだけが付けられる重要な情報源です。手帳やカレンダー形式の紙媒体、アプリなどから患者さん1人ひとりのライフスタイルに合った記録ツールを選び、ゼロブリーディングを一緒に目指していきましょう。F

文献

- 1) 『血友病患者さんアンケート調査 よりよい在宅医療の実現をめざして調査報告書』血友病在宅治療支援プログラム委員会（2009）。

記録しやすく、ライフスタイルに合ったツールを選択する

東京医科大学 臨床検査医学分野 教授

天野 景裕 先生

輸注記録は家庭で付けるカルテです

今では一般的になった血友病患者さんの家庭輸注ですが、これは1983年に認可された特別な治療法です。そのため、守らなければならないいくつかの事項があります。そのひとつとして、医師が医療行為や症状をカルテ（診療録）に付けなければならないのと同様、患者さんも家庭での自己注射（医療行為）や症状を輸注記録に付けて病院に提出しなければなりません。また、医療従事者は、自己注射が適切に行われているかを管理する責任がありますが、そのためには、輸注記録を確認させてもらう必要があります。



1. 患者さんが自身の出血する状況を振り返ることで、出血しやすい状況、曜日などが確認できます。
2. 自分の行動パターンや出血状況を分析することで、自身で注意すべきことがわかります。
3. 輸注記録をもとに医師と相談して、ライフスタイルに合った輸注スケジュールを決めることができます。
4. 適切な輸注により出血ゼロに近づけることができ、その結果、将来にわたってQOL（生活の質）を保つことにつながります。

表 輸注記録を付けるメリット

輸注記録を付けることは

さまざまなメリットがあります

それでも義務感だけで、輸注記録を付けることをずっと継続するのは難しいかもしれません。そこで改めて、輸注記録を付けることで患者さん自身にどのようなメリットがあるかを確認してみましょう（表）。

継続するためには、

その都度記入する習慣を付けましょう

例えば来院する前に慌ててまとめ書きをする、という方法では、正確な経過がわからなくなってしまう恐れがありますし、思い出す労力や一度にたくさん記入する手間にうんざりして、輸注記録を付けること自体が嫌になってしまうかもしれません。ですから、輸注記録を付けることを継続するためには、輸注したとき・出血や違和感があつたとき・気になる点があつたときに、その都度記入することを習慣付けるのが良いと考えられます。そのためには、1日の終わりに目に入るところや、輸注するときに目に入るところに輸注記録表を置いておく、あるいは常に携帯して決まったタイミングで確認して付けるようにするなど、生活の中に取り入れるための工夫をしましょう。

患者さんが小さなお子さんの場合は、保護者の方が輸注記録を付けていると思いますが、生活の中に取り入れるためには、なるべく早いうちにお子さんご自身で付けるように促しましょう。きちんと付けられた場合は「よく付けたね」「これは先生に相談してみようね」などと、褒めてあげたり、声をかけたりすると、続ける意欲を引き出すことにつながります。

自分のライフスタイルに合う方法を

検討しましょう

輸注記録表は、決まった様式があるわけではありません。患者さん自身が記録しやすく、医師が確認しやすいものであればどんなものでも構いません。

図 輸注記録ツール

形態	パソコン・スマホ・ケータイ	スマホアプリ	ノート・手帳	カレンダー
				
記録方法	パソコン、スマホで入力して記録		手書き・ロット番号シールの貼付などにより記録	
インターネット環境	常にインターネットに接続できるところで記録する		インターネットに接続できないところでも記録する	
病院との情報共有	メールで送信またはパソコンから印刷して持参	メールで送信	持参、または写真に撮ってメールで送信など	
定期補充日の確認方法	カレンダー確認、メールでお知らせなど	アラートでお知らせなど	目に付くところに置いておく 持ち歩き、決まった時間に確認など	記入して冷蔵庫など目に付くところに貼って確認
ツールの例	ゆちゅレコ[®] 【制作 / 提供】 ノボ ノルディスク ファーマ株式会社 モバ録 【制作 / 提供】 シャイアー・ジャパン株式会社[®] ユチュウ部マネージャー 【制作 / 提供】 CSLベーリング株式会社 FactorTrack[™] 【制作 / 提供】 バイエル薬品株式会社 モバ録 【制作 / 提供】 シャイアー・ジャパン株式会社[®] Hemophilia record 手帳 (ヘモフィリア レコード) 【制作 / 提供】 バイオペラティブ・ジャパン株式会社[®] 投与記録手帳 (HEMOPHILIA NOTEBOOK) 【制作 / 提供】 一般社団法人 日本血液製剤機構 Hemophilia Handbook (ヘモフィリアハンドブック) 【制作】 帝人エージェンシー株式会社 【提供】 各製薬メーカー Hemophilia Diary (患者手帳) 【制作 / 提供】 バイエル薬品株式会社 投与記録ノート 【制作 / 提供】 シャイアー・ジャパン株式会社[®] 輸注記録カレンダー 【制作 / 提供】 バイオペラティブ・ジャパン株式会社[®]			

※2019年2月執筆時点

また、輸注記録を付けやすくするためのさまざまなツールが各社で作られていますので、それらを利用するのも良いと思います（図）。パソコンやスマホで入力するのが良いか、手書きが良いかなど、実際に使う場面を想像して、自分のライフスタイルに合

ったものを選びましょう。

輸注記録や各ツールについて、より詳しく知りたい方は、web「いまさら輸注記録!? HEMOPHILIA (<https://hemophilia-japan.org/yuchu/index.html>)」も参照してみてください。F

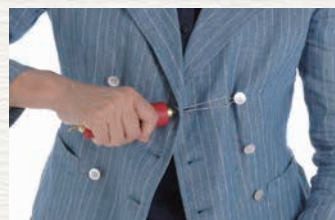
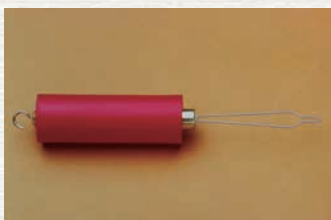
ボタンやファスナーのある服の脱着に —ソフトグリップボタンかけ

血友病性関節症により関節の曲げ伸ばしをしにくい方や、脳梗塞による片麻痺などで指を使いにくい方が、片手でボタンをかけるときに使う自助具のひとつです。ボタン穴に先端の針金状になったフックを入れてボタンを引っ掛け穴に掛ける、あるいは外す、という動作を補助します。

軽量で（約 25g）持ち手の赤い部分がスポンジ状の

ため手にやさしく、血友病の方の指先にも負担がかかりにくいデザインです。ボタンかけの反対側の小さいフックはファスナーに引っ掛けて使ったり、本体を壁に掛けたりするときにも使えます。

プロト・ワン株式会社
TEL 03-3816-3399
<http://www.proto-one.co.jp/>



バイオベラティブより

バイオベラティブ・ジャパン株式会社は、2014年に血友病B、2015年に血友病Aに対する半減期延長製剤を日本で初めて発売しました。“患者さんのことを常に想う、その患者さんの明日を考える”、全社員がこの誓いを胸に、血友病コミュニティのかけがえのないパートナーとなるべく邁進しております。その誓いは、今後も変わることはありません。

バイオベラティブ・ジャパン株式会社は、2019年5月から世界第5位¹⁾の製薬企業サノフィ株式会社の希少血液疾患部門として新しいスタートを切りました。会社名は変わりますが、サノフィグループの一員として、血友病コミュニティへの貢献に携わってまいります。

引き続きご支援の程、どうぞよろしくお願い申し上げます。



1) World Pharmaceutical Sales Ranking 2017 Release

※掲載している情報は2019年8月の発刊当時のものです。

総監修 東京医科大学 臨床検査医学分野 教授 天野景裕