

厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患克服研究事業))
(分担) 研究報告書

QOL 調査結果による QOL 向上及び政策支援の検討

研究分担者：猪井 佳子（日本マルファン協会・代表理事）

織田 友理子（特定非営利活動法人PADM・理事）

加藤 志穂（再発性多発軟骨炎（RP）患者会・事務局長）

近藤 健一（シルバー・ラッセル症候群ネットワーク・代表代行）

永松 勝利（再発性多発軟骨炎（RP）患者会・代表）

研究要旨

疾患を克服するためには、治療方法の確立が最も重要であるが、患者にとっては、罹患した疾患によって生じる生活の変化と向き合い、疾患を抱えながらも高いQOLを維持することも、闘病における重要な要素といえる。

患者が自主的に疾患情報、日常情報を登録するJ-RAREでは、これまで明らかにされてこなかった患者目線による疾患情報や日常生活に関する情報が蓄積されており、J-RAREを活用することにより、患者のQOL調査を効果的に行えることが期待されている。

本研究では、J-RAREを利用して実施するQOL調査結果をもとに、患者のQOL向上ならびにQOL向上に大きく影響する社会政策への支援の可能性について、検討を行った。

希少疾病である遠位型ミオパチーにとって、政策に患者の声を届けることは非常に難しい。患者が実際に利用し、または利用したことのある福祉機器の種類や使用感を情報として集約することで、患者間での情報交換に加え、福祉機器の適切な給付モデルの提示に役立つ。シルバー・ラッセル症候群（以下、SRS）では、現在、『患者・患者組織のQOL調査研究のためのガイドライン（第一版）』（本研究班作成）を参考にリサーチクエストの設定段階ではあるが、研究が進み、QOL調査の実施されたのち、その結果がどのように、SRS患者のQOL向上及び政策支援に繋がるか検討した。本研究では、保健所や長年SRSの患者やその家族の相談に対応してきた方からのヒアリングをもとに、調査結果が、患者の困りごとについて、「行政との架け橋（話し合いの根拠）」として役立つ可能性があるという結論を得た。

A 研究目的

患者主体型のレジストリ J-RARE は、患者が主体的に疾患情報や日常情報を登録するプラットフォームとしての機能を持っており、これを利用して患者の QOL 調査を効率的に実施することができると期待されている。特に希少疾患においては、患者数が少なくその実態についてはほとんど明らかになっておらず、患者の生活を支援する政策立案なども行われていないのが現状である。本研究では、J-RARE を利用して実施した QOL 調査の結果を、どのような形で患者の QOL 向上や、患者にとってより質の高い生活を実現するための政策支援につなげることができるのかという可能性について明らかにすることを目的として、検討を行った。

SRS については、SRS に関する QOL 調査結果をまとめることにより、SRS 患者の QOL がどのように向上し、また政策支援に繋がるかを研究の目的とした。

B 研究方法

マルファン症候群

QOL 調査結果による難病対策等の支援について検討した。

再発性多発軟骨炎

患者の QOL 向上に大きく影響すると思われるのが、患者の生活を支援する政策の存在であると考え、当会では、QOL 調査結果を具体的にどのように政策立案につなげることができるのかについて、2015 年 1 月より施行された難病医療法の内容をふまえて検討を行った。

遠位型ミオパチー

QOL 調査結果による難病対策等の支援について検討した。

遠位型ミオパチーについては、QOL 調査結果により患者の福祉機器導入の実態が明らかになり、導入した福祉機器によって患者間の QOL に違いがあるか、また、その違いを見出すことが出来るかを分析した。また、福祉機器の適切な給付モデルを提示するために検討を行なった。

シルバー・ラッセル症候群

研究方法は、2つの方法をとった。

行政の窓口のひとつである保健所を訪問し、ヒアリングを行った。

長年、SRS患者やその家族の相談に対応してきた会員にヒアリングを行った。

(倫理面への配慮)

本研究での患者レジストリでは、難病患者の非常に機微性の高い情報を収集・蓄積する。そのため、収集にあたっては、関連法規・指針(個人情報保護に関する法律、疫学研究に関する倫理指針、医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン、医療情報システムの安全管理に関するガイドライン、個人情報の保護に関する法律についての経済産業分野を対象とするガイドライン、など)および「医療等分野における情報の利活用と保護のための環境整備のあり方に関する報告書」を参考にし、分担研究者でもある法律系研究者らとともに内規を作成した。

なお、本研究班の患者レジストリへの登録は患者の自由意志に基づいている。登録にあたっては、包括同意と個別同意を組み合わせ合わせた動的同意とよばれる方法によってインフォームドコンセントを得るようにした(動的同意とは、登録の際に情報取得と利用について説明し、さらに実際に登録情報を利用する際にあらためて説明を行う手法である)。

C 研究結果

マルファン症候群

QOL 調査結果をいかに政策支援に活かすことができるかについて、検討した内容は以下のとおりである。

難病対策の支援



QOL調査結果を元に就労できる・続く環境を広げる

《ハローワークや産業医》

患者に変わり、リスクや配慮をまとめ、アドバイスができるようになる

《患者》

疾患を公表して働ける(適切な本人評価)

⇒うまく職場のサポートを得られている人を参考に、できること

できないことを伝えやすくなる

⇒公表することで、必要な定期検診や服薬を怠らない自覚を持つ

《雇用主》

どう配慮するとよいのか知ることができる

⇒雇用者へ情報提供することにより、就労時間や配属チームの環境がよくなり、作業管理ができる

J-RARE.net

再発性多発軟骨炎

QOL 調査結果をいかに政策支援に活かすことができるかについて、当会で検討した内容は次図のとおりである。

QOL調査の結果による 難病対策の支援

難病法第三条2(国・地方自治体の責務)

「難病の患者に対する医療に係る人材の養成資質の向上を図るとともに、患者が良質かつ適切な治療を受けられるよう…」

QOL調査によりRP患者の治療環境の状況を明らかにし…

①難病医療支援ネットワーク構築の支援

②主治医と専門医との連携治療による良質・適切な治療の確保

③患者の状況把握のため患者・医師のJ-RARE.netの活用

J-RARE.net

遠位型ミオパチー

QOL 調査結果をいかに政策支援に活かすことができるかについて、検討した結果、下記のように、祉機器の適切な給付モデルの提示(装具、手動車いす、電動車いす)、福祉機器の利用者の声を集めて福祉機器メーカーにフィードバック、介助者の介助時間の自治体間のばらつきは是正が考えられた。調査結果からは有意差を見出すことは出来なかったが、病気が進行したステージごとに必要となってくる福祉機器のタイプを知ることが出来た点では、患者にとって非常に有効的であった。

QOL調査結果による難病対策等の支援

- 福祉機器の適切な給付モデルの提示(装具、手動車いす、電動車いす)
- 福祉機器の利用者の声を集めて福祉機器メーカーにフィードバック
- 介助者の介助時間の自治体間のばらつきは是正

J-RARE.net

シルバー・ラッセル症候群

保健所の担当者(保健師ら)は好意的にヒアリングに応じてくれた。その中で、行政(特に規模の小さい地域)では、大都市部のような国や都道府県が定めるもの以外の手厚いサービスを提供することは財政的にも人間的にも難しいのが現実であることの話をいただいた。まして、小児慢性特定疾病や指定難病ではない疾患である(平成27年5月現在)SRSまで自動的に手当てするということは難しいというお話もできた。

一方、行政担当者からは患者が地域でよりよく生活したいという思いを応援している姿勢も強く伝わってきた。そこで、担当者から、患者やその家族(主に保護者)がどのようなことで困っていて、どのような支援を望んでいるか行政側に伝えることに

よって、既存のサービスを紹介してもらえたり、患者の状態に合わせた独自の配慮を検討してもらえやすくなったりするとのアドバイスをいただいた。

長年、SRS 患者やその家族の相談に対応してきたグループの方(現在は当会会員)にヒアリングを行ったところ、医療に関する相談のみならず、福祉や教育、衣食住など日常生活に密着した困りごとの相談が寄せられていること、子どもの場合は、新学期が近づくと件数が増えることをお伺いした。

SRS 患者に対する QOL 調査の結果をまとめることは、次の 2 点において、患者の QOL 向上及び政策支援に繋がることが明らかとなった。

行政から患者ひとりひとりに合ったきめ細かいサービスメニューの紹介を受けることが容易となったり、QOL 調査を参考に行政(特に小規模な地方自治体)から患者の状態に合わせて独自の配慮を検討してもらえやすくなったりする。

医療関係者や広く社会に対して、「ただ困っている」と伝えるよりも、調査という材料を根拠に話し合うことにより、より良い医療を受けられることができるようになったり、家庭・学校・会社・地域など社会からの理解も受けやすくなることが期待される。

D 考察

J-RARE では、患者自身が発信する情報が蓄積され、これまで明らかにならなかった疾患に付随する生活実態を把握できると期待されている。QOL 調査結果による実態把握が、難病医療支援ネットワーク構築など、患者の必要としている制度やインフラの整備の礎となり、患者の QOL 向上にもつながっていくと考えられる。

調査結果を十分に分析、患者の治療環境に関する実態などをはじめさまざまな実態を明らかにして展開することによって、幅広く政策支援や患者の QOL 向上に寄与できると期待する。

遠位型ミオパチーについて、患者は、今、そして今後必要となる福祉機器についての情報をほとんど持ちあわせておらず、かかりつけの病院等での情報が頼りとなる。しかし、病気の専門医、専門 PT/OT は一部の病院に偏っており、患者全体での福祉機器導入の実態を明らかにする意義は非常に高いといえる。

E 結論および今後の展望

患者の QOL 向上を図るため、患者の日常生活についてその実態、QOL を調査する重要性は年々高まっている。

なかでも希少疾患においては、患者主体で疾患情報を登録する J-RARE を利用した

QOL 調査の実施によって、これまで明らかにされてこなかった疾患や患者の生活実態を把握することができるようになり、政策立案への貢献が期待される。

また、今後の取り組みの一つとして、個別の希少疾患では対象者数が少ないという課題に対しても、個別疾患に限らず疾患横断的な調査の実施によって、幅広い対象者への安定的な政策支援が可能となることにも期待する。

遠位型ミオパチーについては、福祉機器の利用者の声を集めて疾患特異的な要望を福祉機器メーカー(装具、手動車いす、電動車いす)に伝えることも可能になる。福祉機器の給付や介助者の介助時間等は自治体間のばらつきが多く見られる。前例を提示することにより、自治体格差の是正に役立つと考える。福祉機器の給付モデルの提示をするためには、専門医及び専門 PT/OT の協力を得て、内容の分析をする必要がある。

シルバー・ラッセル症候群については、患者に対する QOL 調査の結果をまとめることは、次の 2 点において、患者の QOL 向上及び政策支援に繋がることが明らかとなった。

行政に、「ただ困っている」と伝えるよりも、調査という材料を根拠に話し合うことにより、患者ひとりひとりに合ったきめ細かいサービスメニューの紹介を受けることが容易となったり、QOL 調査を参考に行政(特に小規模な地方自治体)から患者の状態に合わせて独自の配慮を検討してもらえやすくなったりすることが期待できる。

SRS に関する患者の困りごとは、医療に関することばかりではなく、福祉や教育、衣食住など病院の調査だけでは追跡できない日常生活に密着したものも多く、QOL 調査によって一つずつ明らかにすることによって、社会での患者の生きにくさを少しでも軽減でき、結果として、患者の QOL の向上に繋がることを期待される。

F 平成 26 年度研究発表

III . 研究成果の刊行物に関する一覧表および IV . 研究成果の刊行物・別刷を参照。

G 知的所有権の出願・取得状況

- 1 . 特許取得
なし
- 2 . 実用新案登録
なし
- 3 . その他
なし

