

厚生労働科学研究費補助金（免疫・アレルギー疾患政策研究事業）
分担研究報告書

ライフステージに応じた関節リウマチ患者支援ガイド作成に向けた
メディカルスタッフによる関節リウマチ患者支援の実態に関するアンケート調査

研究代表者

松井利浩 国立病院機構相模原病院臨床研究センターリウマチ性疾患研究部 副部長

研究分担者

浦田幸朋 つがる西北五広域連合つがる総合病院リウマチ科 科長
川畑仁人 聖マリアンナ医科大学医学部 教授
川人 豊 京都府立医科大学医学研究科 准教授
小嶋雅代 国立研究開発法人国立長寿医療研究センター老年学・社会科学研究センター
フレイル研究部 部長
佐浦隆一 大阪医科大学総合医学講座リハビリテーション医学教室 教授
杉原毅彦 東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科 非常勤講師
橋本 求 京都大学医学部附属病院リウマチセンター 特定講師
房間美恵 宝塚大学看護学部 准教授
宮前多佳子 東京女子医科大学病院膠原病リウマチ痛風センター医学部 准教授
村島温子 国立研究開発法人国立成育医療研究センター周産期・母性診療センター
主任副周産期・母性診療センター長
森 雅亮 東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科 寄附講座教授
矢嶋宣幸 昭和大学医学部 准教授

分担協力者

島原範芳 道後温泉病院リウマチセンターリハビリテーション科理学療法部門 副科長
田口真哉 丸の内病院リハビリテーション部 係長
辻村美保 富士整形外科病院リウマチセンター 薬剤師
中原英子 大阪行岡医療大学医療学部 教授
橋本 淳 国立病院機構大阪南医療センター 統括診療部長
長谷川三枝子 日本リウマチ友の会 会長
牧 美幸 あすなろ会 事務局担当理事
吉住尚美 レモン薬局 管理薬剤師

研究要旨

近年、治療法の進歩により、関節リウマチ(RA)患者における疾患活動性の低下、関節破壊の抑制が認められている。その一方で、小児期から成人期への移行診療体制、職場や学校での生活や妊娠・出産に対する支援体制、高齢化が進む中での合併症対策など、ライフステージに応じた様々な課題への対処が求められている。RA患者支援には様々な職種メディカルスタッフの協力が不可欠であり、その支援内容は非常に多岐にわたるが、支援の実態や問題点については不明な点が多い。

本研究の目的は、実臨床におけるメディカルスタッフによるRA患者支援の実態と課題を明らかにし、今後作成予定の「メディカルスタッフのためのライフステージに応じた関節リウマチ患者支援ガイド(仮)」に利活用することである。2019年度は計26項目にわたるアンケートを作成した。今年度はRA診療に関わるメディカルスタッフ(日本リウマチ財団リウマチケア看護師(1268名)、同登録薬剤師(526名)、同登録理学・作業療法士(147名)、日本リウマチリハビリテーション研究会所属の理学・作業療法士、義肢装具士(143名)の計2084名)を対象に郵送によるアンケート調査を実施した(2020年4月20日～5月15日)。有効回答は769名(36.9%)であった。

その結果、メディカルスタッフは職種に関わらず、他職種領域に関する内容も含めた幅広い支援を行っ

ている実態が明らかとなった。ライフステージ別にみると、移行期若年性特発性関節炎(JIA)患者に対する支援経験があるメディカルスタッフは30%程度にとどまり、JIAガイドブックの認知度も低かった。妊娠出産期のRA患者支援経験があるメディカルスタッフは約半数で、看護師や薬剤師が多く、妊娠や授乳と薬剤の関係やRAの病勢と妊娠との関係に関する支援が多かった。また、妊娠可能なRA患者支援に対する取り組みを行っている施設は多くなかった。高齢期RA患者には全職種で幅広く支援していたが、フレイルやサルコペニア/ロコモティブシンドロームはリハスタッフが、ポリファーマシーや腎機能障害は薬剤師が特に注意して支援していた。悪性腫瘍の予防に関する支援は看護師を中心に実施されていたが、禁煙指導やがん検診の推奨は約半数にとどまった。患者支援体制に関しては、支援する時間および人員の余裕がない、患者支援マニュアルがない、支援に対する指導料が取れない、他職種の領域に関する支援を求められて困る、などの意見が多かった。

以上、様々な職種のメディカルスタッフによるRA患者支援の実態と課題が明らかとなった。今回得られた知見を「メディカルスタッフのためのライフステージに応じた関節リウマチ患者支援ガイド(仮)」の作成に役立てていきたい。

A. 研究目的

メディカルスタッフによるライフステージに応じた関節リウマチ(RA)患者支援の充実を目指し、メディカルスタッフ向けRA患者支援ガイド(以下、患者支援ガイド)の作成を計画している。日常診療の現場において、より実用的なガイドとするためには、メディカルスタッフによるRA患者支援の実態を知ることが必要である。

本研究の目的は、メディカルスタッフ(看護師、薬剤師、理学療法士/作業療法士)を対象にアンケート調査を実施し、様々なライフステージにあるRA患者に対する支援の実態および課題を明らかにすることである。

B. 方法

アンケート関連計画は以下の通りである。

2019年度：アンケート内容確定、プレテスト実施

2020年度：アンケートの実施と分析

2021年度：分析結果の支援ガイドへの利活用、アンケート分析結果発表

今年度(2020年度)は、昨年度作成したアンケートを下記の方法で実施した。

1) RA診療に関わるメディカルスタッフに対して郵送によるアンケートを実施

・対象：全2084名で内訳は以下の通り。

①看護師(日本リウマチ財団リウマチケア看護師1268名)

②薬剤師(日本リウマチ財団登録薬剤師526名)

③理学療法士(PT)/作業療法士(OT)(日本リウマチ財団登録PT/OT147名)

④PT/OT/義肢装具士(PO)(日本RAリハビリテーション研究会所属PT/OT/PO143名)

(①②③は2020年4月1日時点でリウマチ財団HP上に公開されている全例。④は2020年4月1日時

点で同研究会に所属している全例。ただし、③と重複する例は③に含め、④からは除外している)

2) 質問項目：回答者の背景、RA患者全般および各ライフステージの患者への支援の実状と問題点、必要な知識や技術の理解や実践、悪性腫瘍に関する患者指導など、全26問。(実際のアンケート用紙を文末に添付)

3) 実施期間：2020年4月20日～5月15日

(倫理面への配慮)

本研究は国立病院機構相模原病院の倫理委員会にて承認を受けた。また、アンケート対象者には、アンケート依頼時に主旨等の説明書を同封し、アンケート用紙の同意欄にて同意確認を行った。

C. 結果

1. アンケート返信率と有効回答率

アンケート送付2084名中、有効回答は769名(36.9%)であった。各職種の詳細は以下の通り。(PT/OT/POをまとめてリハスタッフと表記した)

	送付数	返信数	返信率(%)	同意あり	解析対象(%)
看護師	1268	432	34.1%	426	33.6%
薬剤師	526	208	39.5%	205	39.0%
リハスタッフ	290	102	35.2%	100	34.5%
不明	-	41	-	38	-
合計	2084	783	37.6%	769	36.9%

2. 集計結果(以下の図1～図35に示す)

1) RA患者支援者の背景(図1～5)

メディカルスタッフの職種間で男女比は大きく異なり、看護師は96%が女性、薬剤師は男女ほぼ半々だが、リハスタッフは69%が男性であった。年齢の中央値も看護師46歳、薬剤師41歳、リハスタッフ

38歳と職種間で違いを認めた。勤務先は、看護師では病院(外来)、病院(病棟)、クリニックがほぼ同率、薬剤師は病院(病棟)に次ぎ調剤薬局、リハスタッフは約80%が病院だった。支援しているRA患者数は看護師が最も多く、薬剤師やリハスタッフでは少人数が大部分であった。

2) 患者支援で困る事(図6, 7)

全職種共通して、「支援する時間がない」、「支援する人員の余裕がない」、「支援できるスタッフが少ない」、「具体的なマニュアルがない」、そして、「支援に関する指導料が取れない」、「多職種の連携がない」という意見が多かった。

3) 患者支援に対する知識の入手方法(図8~9)

全職種共通して、「関連学会・リウマチ財団研修会への参加」、「講演会や研究会への参加」が多く、その他にも様々な媒体を活用していた。

4) RAに関する知識(図10, 11)

RA関連検査や治療目標に関して患者に説明できると回答した割合は、看護師、薬剤師に比べてリハスタッフで少なかった。関節リウマチ診療ガイドラインに関しては、全職種共通して大部分が知っているもののその内容を患者に説明できる割合は低く、若年性特発性関節炎(JIA)ガイドブックに関しては全職種共通して認知度が低かった。

5) リハビリテーションに関する支援(図12, 13)

RA患者は、リハビリテーションや自具・福祉用品、スプリント装具などに関して、リハスタッフだけでなく、看護師や薬剤師にも支援を期待することが多かった。それに対して、看護師は実際に支援する機会も多かったが、薬剤師は患者の期待に応えられていない状況だった。また、リハビリテーションに関する医療福祉制度については全職種共通して支援に困っていた。

6) RA患者支援の実態(図14, 15)

RA患者は、RAの経過や予後、治療指針、日常生活における注意点や合併症、検査結果の解釈、薬の副作用などのRA関連事項に加え、サプリメントや漢方、食事、就労・就学、予防接種や感染症対策など、幅広い支援を全職種に対して期待していた。それに対し、メディカルスタッフは職種を問わず、必ずしも自身が専門分野でない事項に関することも含め、幅広くそれらを支援していた。また、医療費や薬剤費、医療制度、支援制度や福祉サービス制度などについて質問されることが多かったが、その支援に苦

慮することも多かった。災害時の対応に関する患者支援にも苦慮していた。

7) 小児期発症 JIA 患者の移行期支援実態 (図16~21)

小児期発症 JIA 患者の移行期支援に関して、いずれの職種でも経験者が少なかった(看護師 30.8%、薬剤師 18.0%、リハスタッフ 29.0%)。支援経験者が対象とした支援者は、患者本人や家族以外に、学校関係者(7.1%)が挙げられた。

支援経験者は、患者本人およびその家族に対して、病気やその合併症、薬の副作用に関する支援に加え、通学先や勤務先の理解や、学校生活上での悩みに関する支援の重要性を感じている割合が多かった。また、小児期と成人期での医療費助成の違いについても支援が重要と考えている割合が多かった。

8) 妊娠可能な RA 患者支援の実態 (図22~27)

妊娠可能な RA 患者支援経験者の割合は職種間で異なっていた(看護師 61.5%、薬剤師 47.8%、リハスタッフ 20.0%)。実際の支援は、患者が妊娠挙児を希望する時期に最も多かった。「妊娠前/妊娠中/授乳中に使用できる薬剤」、「RA が妊娠に与える影響」、「妊娠が RA に与える影響」に関する支援が多かったが、全ての職種がそれらを支援していた。また、妊娠可能な RA 患者支援に対する取り組みを行っている施設は多くなかった。

9) 高齢期 RA 患者支援の実態 (図28~31)

高齢期 RA 患者支援に際して、全職種において、骨粗鬆症や圧迫骨折、感染症リスク、ステロイドや MTX に関連する問題に対して注意している割合が高かった。また、フレイルやサルコペニア/ロコモティブシンドロームはリハスタッフで、ポリファーマシーや腎機能障害は薬剤師で高率に注意して支援されていた。

また、高齢 RA 患者に関する連携体制として、患者家族との連携が 62.3%、ケアマネージャーとの連携が 38.4%、他施設間での連携が 30.8%で行われていた。

10) 悪性腫瘍関連支援の実態 (図32~35)

がん予防に関して、禁煙指導(39.0%)、がん検診の推奨(34.6%)、健康診断の推奨(32.5%)の実施率は必ずしも高くなかった。職種別では、看護師はいずれも 50%近い支援を行っていたが、薬剤師、リハスタッフでは全く説明していない割合が高かった(それぞれ 51.2%、68.0%)。

また、患者から、MTX や生物学的製剤などの治療

薬とがんと関連について相談を受けることが多く、回答者の約20%ががん治療中のRA治療について相談された経験があった。

D. 考察

本アンケート調査の結果概要と、それを踏まえた患者支援ガイド作成における留意点については以下の通りと考えられた。

1. メディカルスタッフによる幅広いRA患者支援の実態と課題

メディカルスタッフは職種に関わらず、RA患者に対して幅広い領域の支援を行っている実態が明らかとなった。

RAに直接関連した項目に関しては、自身の職種の領域を超えた内容についても幅広く支援を求められていた。例えば、看護師に自助具や装具の相談をしたり、リハスタッフに血液検査結果や薬の事を尋ねたり、患者はメディカルスタッフの職種、専門性に関わらず支援を期待している状況であった。それに対して、メディカルスタッフは職種の垣根を越えて支援を行っていたが、専門外の内容に対する支援に困ることも多かった。さらに、医療費や薬剤費、医療制度、支援制度や福祉サービス制度といった、一般的な内容に関する支援のニーズも多く、実際に職種を問わず支援を行っていた。また、各職種で性別や年齢、経験年数や所属施設などに違いがみられた。

以上より、RA患者支援ガイドの作成に際し、メディカルスタッフの背景の違いに留意しながら、職種に関わらず幅広い支援が期待されている事、他職種の知識習得が必要かつ重要であることを理解していただけるよう留意する必要があると考えられた。

2. ライフステージ別支援の実態と課題

①小児期発症JIA患者の移行期支援の実態と課題

移行期JIA患者支援の経験があるメディカルスタッフが少なく、JIAガイドブックの認知度も低いことから、職種に関わらず、メディカルスタッフはJIAそのものや移行期医療に関する経験や知識が不足していることが明らかとなった。近年、小児期発症疾患患者の移行期医療の充実と推進が期待されており、リウマチ領域でも厚労省研究班、日本リウマチ学会、日本小児リウマチ学会が、「成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド」や「小児リウマチ性疾患移行支援手帳(MIRAI TALK)」などを作成し啓蒙活動に努めているが、メディカルスタッフに対しては十分とは言えない。RA患者支援ガイドを通して、メディカルスタッフの方々にJIAに関する知識と移行期医療支援の必要性を啓蒙したい

と考える。

②妊娠出産期RA患者支援の実態と課題

メディカルスタッフの約半数はこの時期の患者支援経験があった。妊娠育児希望時期の支援が多く、看護師や薬剤師が支援する割合が高かった。妊娠や授乳と薬剤の関係や、RAの病勢と妊娠との関係性など、いずれも患者の「不安」に寄り添う支援内容が多く、正しい知識の共有が重要と考えられた。また、妊娠中や産後には、体重増や関節負担増が生じるが、リハスタッフを中心に、日常生活上の指導やリハビリテーション、関節保護に関する支援が行われていた。これらは、患者と接することが多い看護師などでも指導できるのが望ましいと考えられた。

また、妊娠可能なRA患者支援に対する取り組みを行っている施設は多くなかった。前年度の本研究班報告書において、RA女性患者の期待出生数は一般人口の73.1%であったと報告したが、患者支援体制の遅れがその一因の可能性も考えられる。患者支援ガイドの充実のみならず、支援体制の整備も重要と考える。

③高齢期患者支援の実態と課題

高齢期RA患者には全職種で幅広く支援していたが、フレイルやサルコペニア/ロコモティブシンドロームはリハスタッフで、ポリファーマシーや腎機能障害は薬剤師で特に注意して支援されていた。前年度の本研究班報告書で、RA患者の高齢化および高齢発症化について報告したが、今後、RAの疾患活動性は低いものの筋力低下や骨粗鬆症、腎機能障害や他疾患の合併など、複雑な背景を有する高齢患者の増加が予想される。フレイル、サルコペニア/ロコモティブシンドロームやポリファーマシーに関しては、職種の垣根を越えて支援できる状況が望ましい。

④悪性腫瘍関連支援の実態と課題

悪性腫瘍の予防に関する支援は、看護師を中心に実施されていたが、禁煙指導やがん検診の推奨などは約半数にとどまっていた。前年度の本研究班報告書において、RA患者における悪性腫瘍の標準化罹患率(SIR)は“1”であること、すなわち一般人口と罹患率は変わらないことを報告したが、患者の高齢化に伴い、悪性腫瘍の既往もしくは合併のあるRA患者の絶対数はさらに増加すると考えられる。禁煙指導やがん検診、健康診断の積極的な推奨、支援、そして、がん治療中のRA治療に関する患者支援の重要性についても患者支援ガイドで強調していきたい。

3. 患者支援体制の実態と課題

全職種、特に看護師と薬剤師において、患者支援の時間や人員の余裕がないとの回答が多く、この二

職種では患者支援に関する指導料が取れなくて困るとの回答も多かった。これは、患者支援には普段以上に時間や人員が必要であり、それに見合う指導料(管理料)が付加されれば、患者支援のさらなる充実が見込める可能性を示唆している。

また、具体的な患者支援マニュアルへのニーズが高いことも明らかとなり、今回作成予定の患者支援ガイドが活用される状況にあると考えられた。この患者支援ガイドを広く普及させるために、電子媒体にてweb上に無償で公開することとした。

E. 結論

メディカルスタッフに対して RA 患者支援に関するアンケートを実施した結果、メディカルスタッフは各職種の領域を超えて幅広い RA 患者支援を行っている事、各ライフステージにおける RA 患者支援の実態と課題、患者支援体制の実態と課題が明らかとなった。これらの結果をもとに、日常診療の現場で、様々な職種のメディカルスタッフにとって有用な RA 患者支援ガイドの作成を進めていく。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

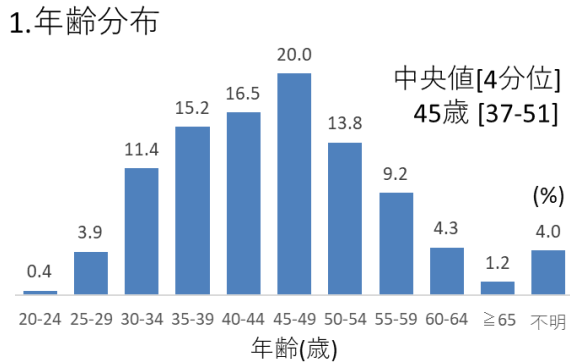
1. Matsui T, Sugiyama N, Kawaguchi T, Kamezaki A, Toyoizumi S, Matsuyama F, Murata T, Urata Y, Kawahata K, and Tohma S. Incidence of Malignancies in Japanese Patients with Rheumatoid Arthritis: Data from a Large Japanese National Registry. ACR Convergence 2020. 2020 Nov.
2. 松井 利浩, 日本リウマチ性疾患データベース: NinJa (National Database of Rheumatic Diseases in Japan). 第74回国立病院総合医学会. 2020年10月17日-11月14日. WEB開催.
3. 松井 利浩, 金子 敦史, 當間 重人. 本邦における関節リウマチ診療の現況と今後の課題. 第74回国立病院総合医学会. 2020年10月17日-11月14日. WEB開催.
4. 松井 利浩. NinJa (National Database of Rheumatic Diseases in Japan). 第64回日本リウマチ学会総会・学術集会. 2020年8月17日-9月15日. WEB開催.

5. 金子 敦史, 松井 利浩, 森 尚太郎, 浅井 信之, 服部 陽介, 佐藤 智太郎, 片山 雅夫, 當間 重人. NinJa2018 を利用した本邦の RA に対する csDMARD(単剤療法・併用療法)の使用状況と最近の傾向. 第64回日本リウマチ学会総会・学術集会. 2020年8月17日-9月15日. WEB開催.
6. 吉澤 滋, 猪口 翔一郎, 松井 利浩, 當間 重人. NinJa2009 から NinJa2018 の10年間でみた高齢発症関節リウマチ(EORA)患者の特徴の推移の検討. 第64回日本リウマチ学会総会・学術集会. 2020年8月17日-9月15日. WEB開催.
7. 金子 敦史, 松井 利浩, 森 尚太郎, 浅井 信之, 服部 陽介, 佐藤 智太郎, 片山 雅夫, 當間 重人. NinJa2018 を利用した本邦の関節リウマチ患者の死因分析(第15報). 第64回日本リウマチ学会総会・学術集会. 2020年8月17日-9月15日. WEB開催.
8. 末永 康夫, 田中 孝典, 鳥越 雅隆, 木村 大作, 松井 利浩, 當間 重人. NinJaにおける費用および効果の分析年次報告2018 ~費用対効果は改善前年の悪化は一過性~. 第64回日本リウマチ学会総会・学術集会. 2020年8月17日-9月15日. WEB開催.
9. 大橋 暁, 岩澤 三康, 内尾 明博, 大野 久美子, 大橋 俊郎, 谷 知久, 松井 利浩, 田中 栄, 當間 重人, 岡 敬之. NinJa2018 におけるロコモ25と患者背景・状態の関連性についての検討. 第64回日本リウマチ学会総会・学術集会. 2020年8月17日-9月15日. WEB開催.

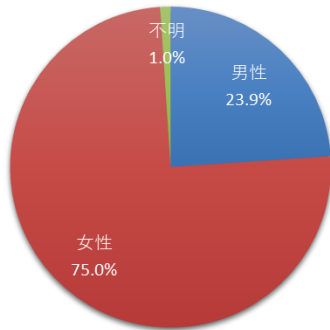
H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

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

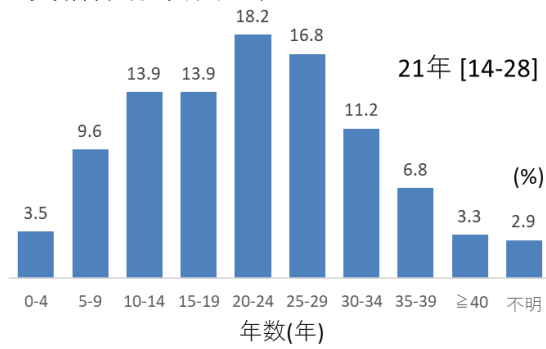
図1. 患者背景（全職種）
（全 769 人）



2. 男女比



3. 資格保有年数分布



4. リウマチケア年数分布

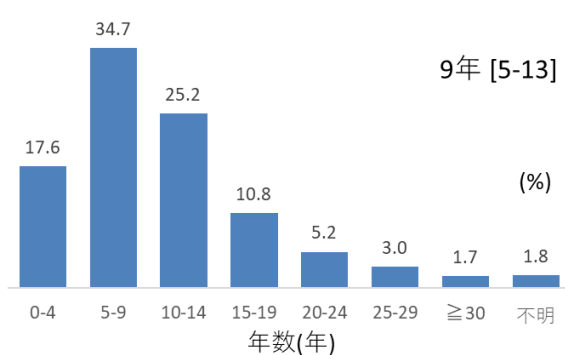
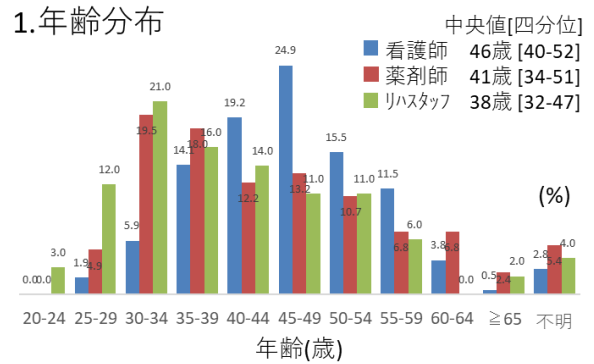
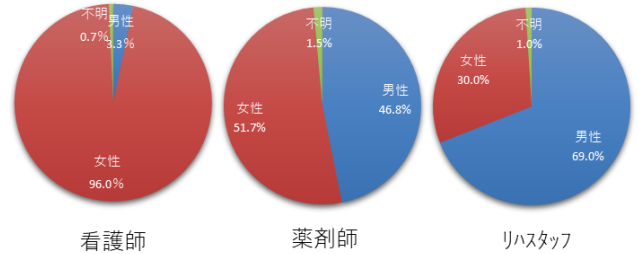


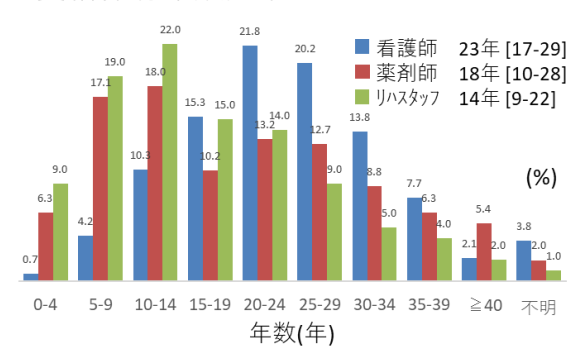
図2. 患者背景（職種別）
（看護師 426 人/薬剤師 205 人/リハスタッフ 100 人）



2. 男女比



3. 資格保有年数分布



4. リウマチケア年数分布

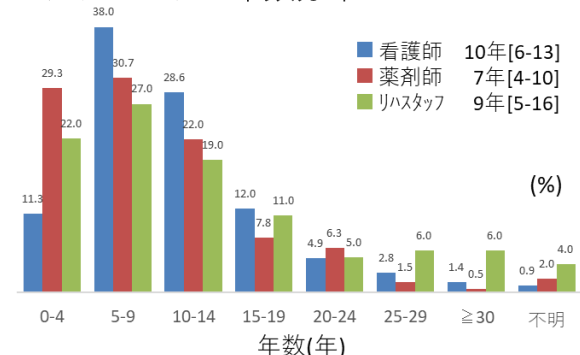


図3. 勤務先（全職種）

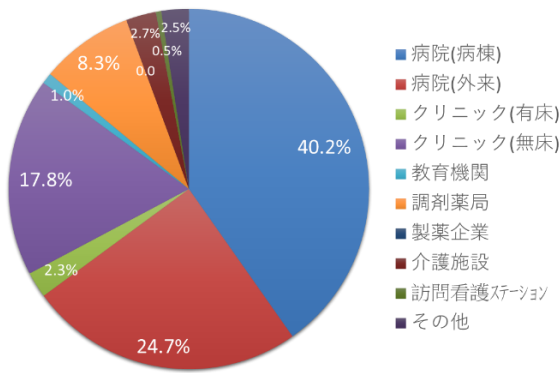


図4. 勤務先（職種別）

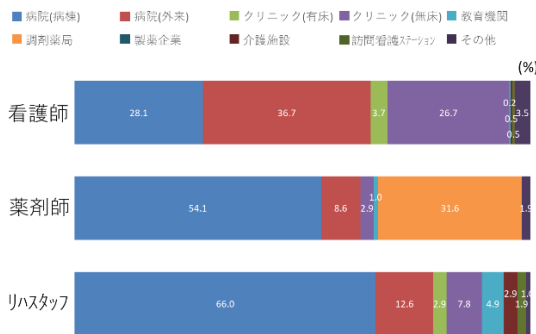


図5. 支援している RA 患者数

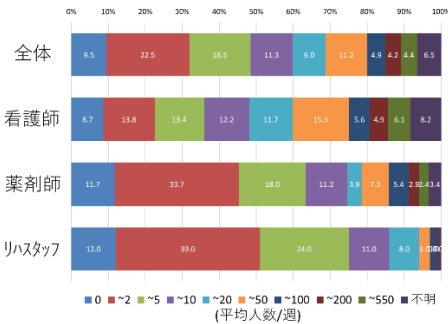


図6. Q6. RA 患者さんを支援するに困っていることはありますか？（複数回答可）（全職種）

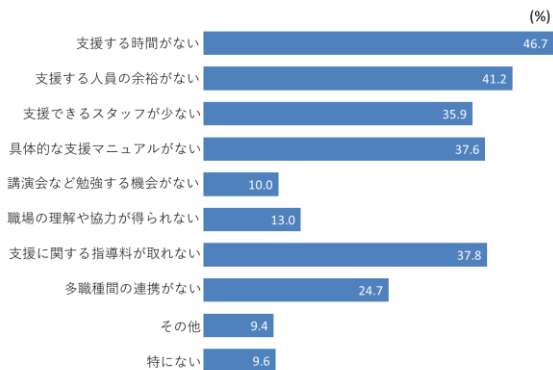


図7. Q6. RA 患者さんを支援するに困っていることはありますか？（複数回答可）（職種別）

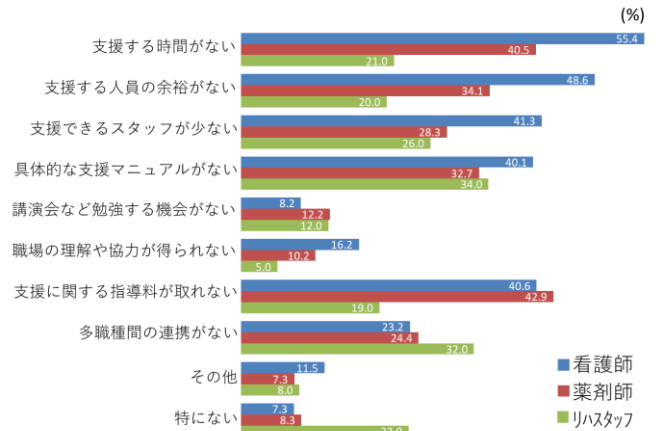


図8. Q7. RA 患者支援に対する知識はどのように得ていますか？（複数回答可）（全職種）

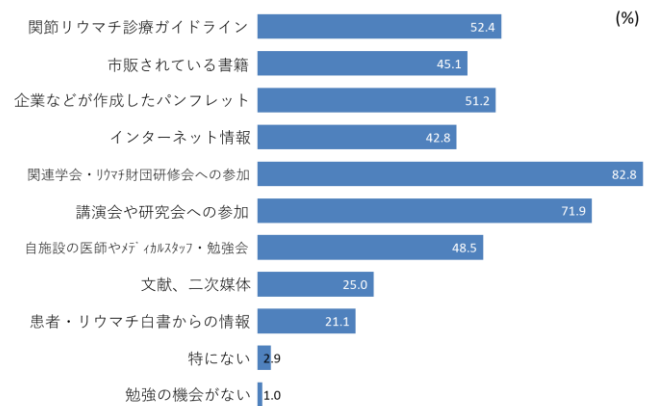


図9. Q7. RA 患者支援に対する知識はどのように得ていますか？（複数回答可）（職種別）

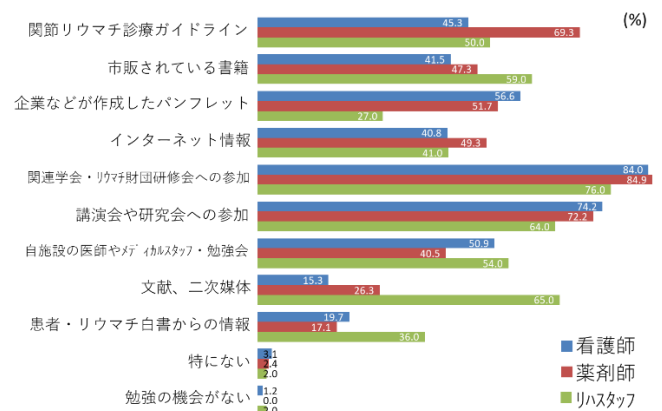


図 10. Q8. RA に対する以下のことについて
知っていますか? (全職種)

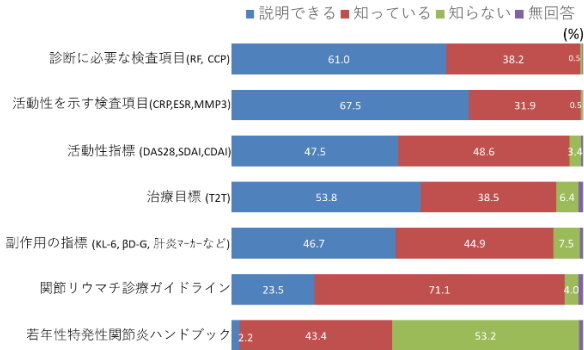


図 11. Q8. RA に対する以下のことについて
知っていますか? (職種別)

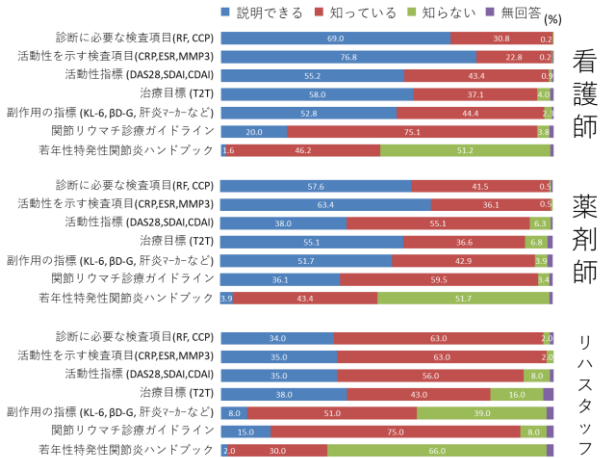


図 12. Q9. RA に対するリハビリテーションについて
聞かれる事、支援している事、困っている事は?
(複数回答可) (全職種)

	聞かれる事	支援している事	困っている事
1.運動療法・家庭での運動	48.8%	44.9%	13.1%
2.日常生活動作・活動・関節保護法	45.3%	52.9%	11.4%
3.自助具・福祉用品	31.1%	33.7%	22.2%
4.スプリント・インソール・靴	30.4%	32.2%	22.1%
5.余暇活動への支援	17.0%	18.2%	17.4%
6.リハビリテーションに関する医療福祉制度	18.5%	15.1%	28.2%

図 13. Q9. RA に対するリハビリテーションについて
聞かれる事、支援している事、困っている事は?
(複数回答可) (職種別)

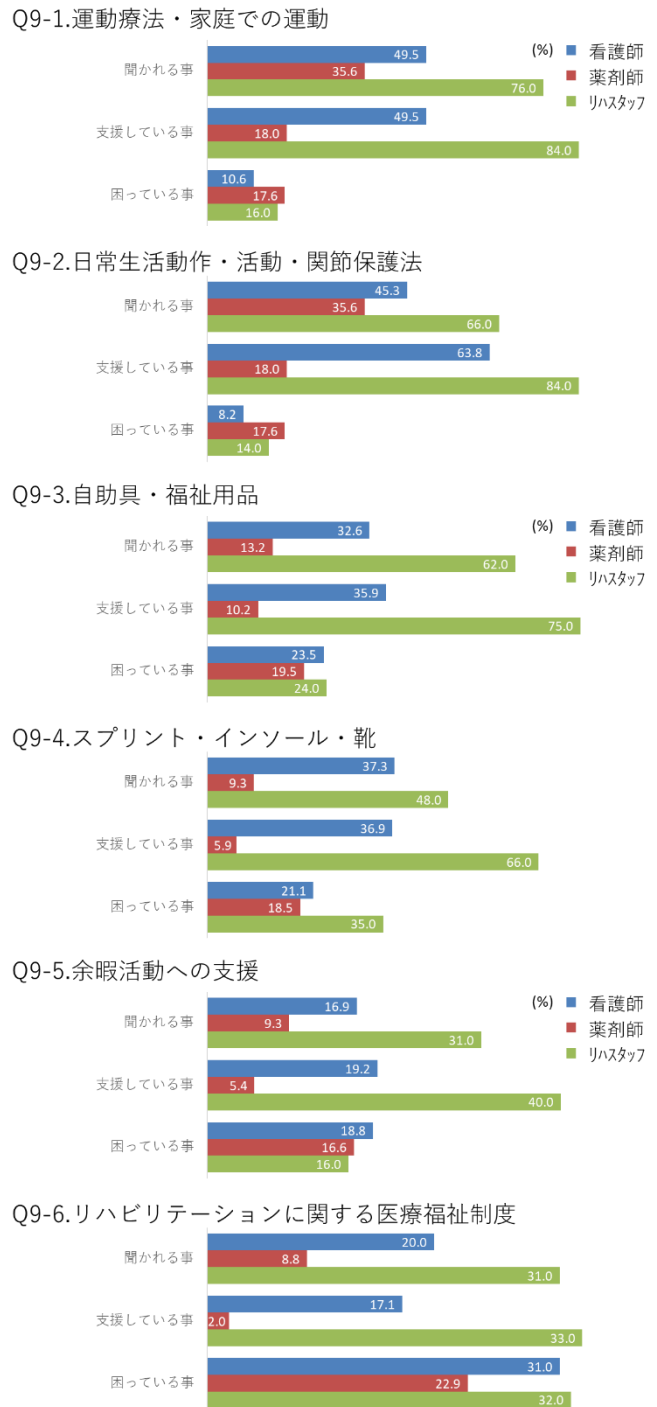
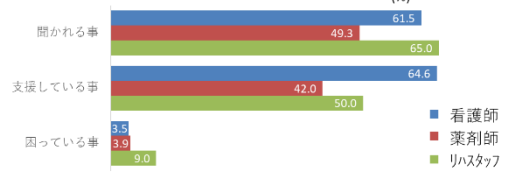


図 14. Q10. RA 患者支援で聞かれる事、支援している事、困っている事は？（複数回答可）（全職種）

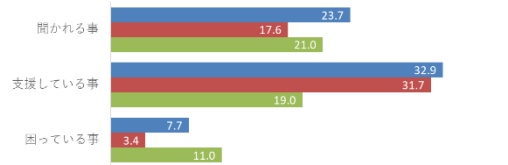
	聞かれる事	支援している事	困っている事
1.関節リウマチ一般(経過,予後)	59.3%	56.0%	4.3%
2.治療指針(診療ガイドラインなど)	22.0%	31.1%	6.6%
3.日常生活における注意点	51.1%	71.4%	3.5%
4.関節以外の症状や合併症	36.4%	46.7%	6.0%
5.血液・尿・画像検査の結果の解釈	43.6%	40.1%	10.1%
6.主治医の治療方針	35.8%	39.8%	10.7%
7.疾患活動性・寛解	35.1%	38.5%	6.5%
	聞かれる事	支援している事	困っている事
8.薬の作用	57.7%	63.3%	6.2%
9.自己注射(器具や打ち方など)	48.5%	67.5%	4.6%
10.薬の副作用	56.6%	63.7%	6.1%
11.市販薬、サプリメント、漢方	46.8%	33.7%	14.6%
12.リウマチ関連手術	31.5%	24.2%	12.6%
13.運動	37.1%	37.6%	10.0%
14.食事	34.2%	30.4%	8.7%
	聞かれる事	支援している事	困っている事
15.就労・就学	22.6%	18.3%	11.7%
16.予防接種、感染症対策	43.8%	56.0%	7.8%
17.医療費・薬剤費	51.5%	38.4%	23.3%
18.医療制度、支援制度、福祉サービス制度	36.4%	29.6%	29.4%
19.災害時の対応	15.5%	19.5%	25.2%
20.その他	0.9%	1.3%	1.4%

図 15. Q10. RA 患者支援で聞かれる事、支援している事、困っている事は？（複数回答可）（職種別）

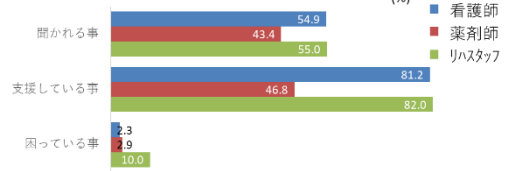
Q10-1.関節リウマチ一般(経過,予後) (%)



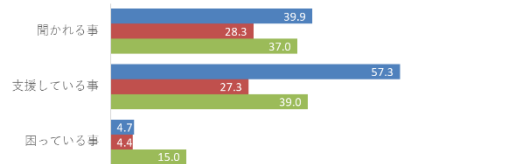
Q10-2.治療指針(診療ガイドラインなど) (%)



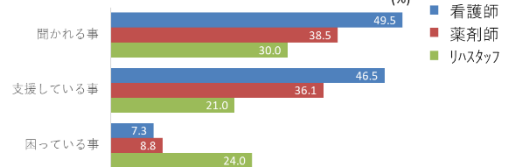
Q10-3.日常生活における注意点 (%)



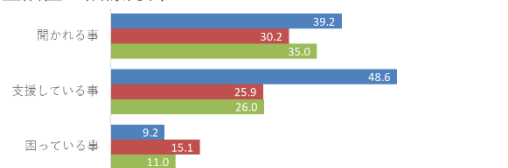
Q10-4.関節以外の症状や合併症 (%)



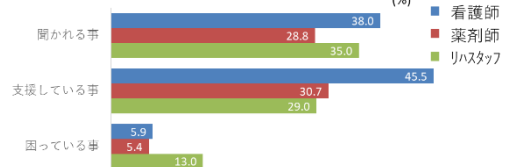
Q10-5.血液・尿・画像検査の結果の解釈 (%)



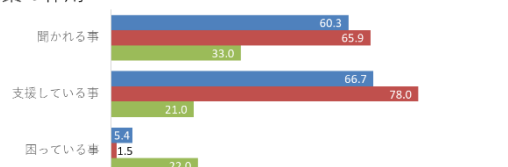
Q10-6.主治医の治療方針 (%)



Q10-7.疾患活動性・寛解 (%)



Q10-8.薬の作用 (%)



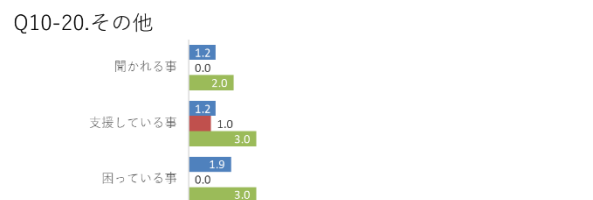
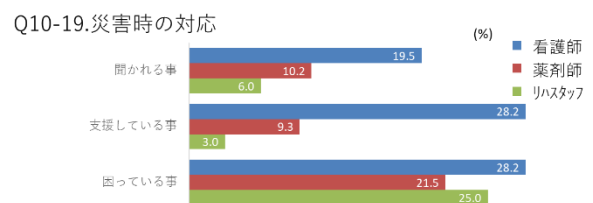
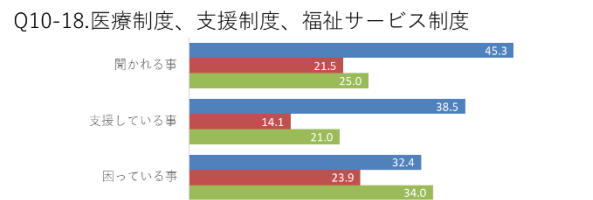
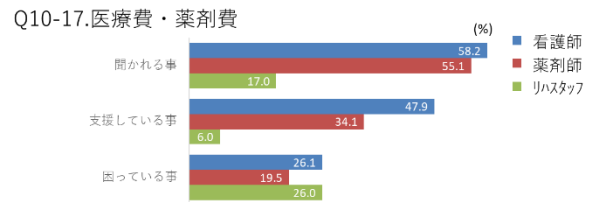
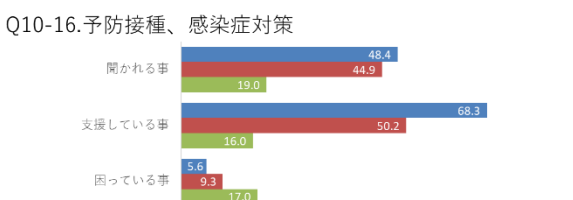
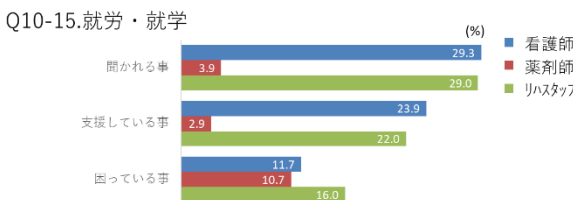
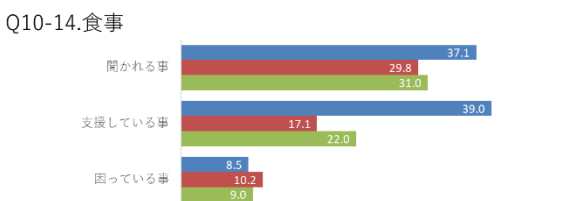
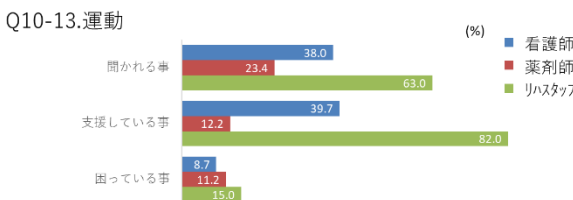
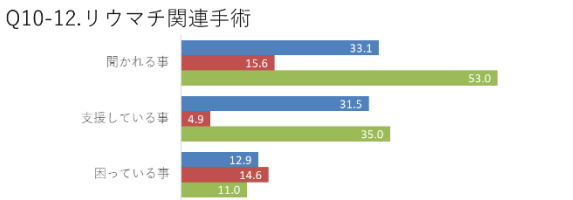
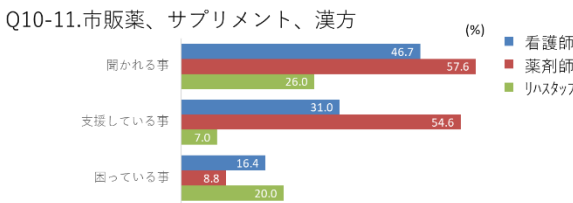
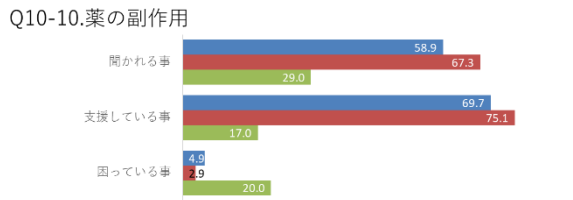
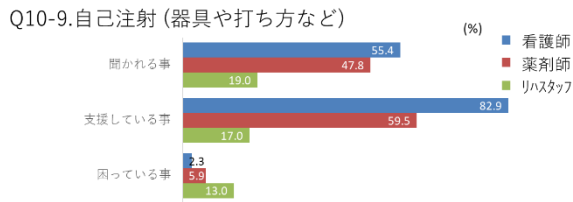


図 16. Q12. 小児期発症の JIA 患者支援をしたことがありますか? (全職種)

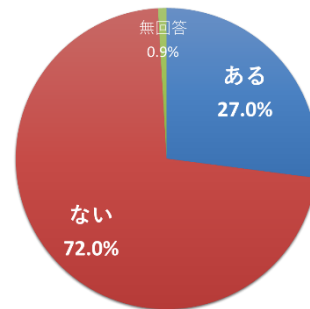


図 17. Q12. 小児期発症の JIA 患者支援をしたことがありますか? (職種別)

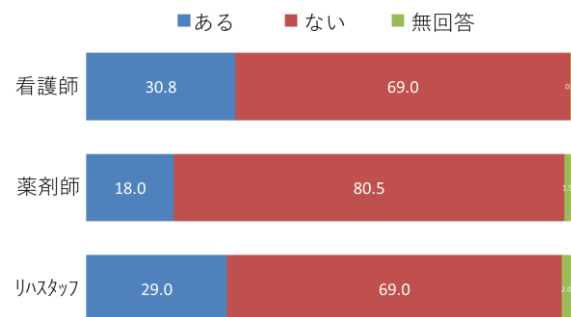


図 18. Q13. 支援をする対象は誰ですか?
(複数回答可)(Q12.で「ある」の回答者対象)(全職種)

患者本人	父母	祖父母	兄弟	学校関係者	その他
94.8%	69.0%	1.4%	0.0	7.1%	1.9%

図 19. Q13. 支援をする対象は誰ですか?
(複数回答可)(Q12.で「ある」の回答者対象)(職種別)

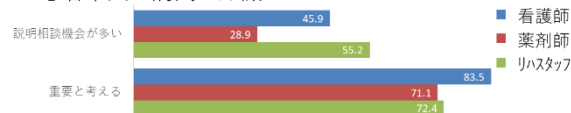
	患者本人	父母	祖父母	兄弟	学校関係者	その他
看護師	96.2%	72.9%	1.5%	0.0	8.3%	2.3%
薬剤師	86.5%	67.6%	0.0	0.0	5.4%	0.0
リハ	100.0%	41.4%	0.0	0.0	6.9%	3.4%

図 20. Q14. 支援の際に「説明相談機会の多いこと」
「重要と考えること」は何ですか?(複数回答可)
(Q12.で「ある」の回答者対象)(全職種)

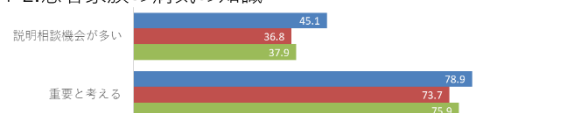
	説明相談機会の多い事	重要と考える事
1.患者本人の病気の知識	44.5%	80.1%
2.患者家族の病気の知識	42.2%	78.2%
3.治療薬について	58.3%	65.9%
4.小児期と成人期での承認薬の違い	13.7%	40.8%
5.患者本人や家族の副作用や合併症の知識 (成長障害、感染など)	33.6%	71.1%
6.患者本人や家族と主治医との関係	14.2%	59.2%
7.通学先や勤務先の理解	26.5%	69.2%
8.学校などの生活を送る上での悩み (運動など)	40.3%	63.0%
9.移行期加算	8.1%	21.3%
10.小児期と成人期での医療費助成の違い	18.5%	37.0%

図 21. Q14. 支援の際に「説明相談機会の多いこと」
「重要と考えること」は何ですか?(複数回答可)
(Q12.で「ある」の回答者対象)(職種別)

Q14-1.患者本人の病気の知識



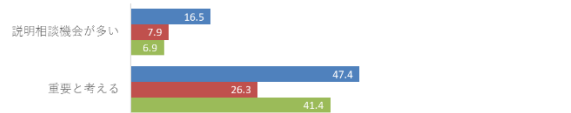
Q14-2.患者家族の病気の知識



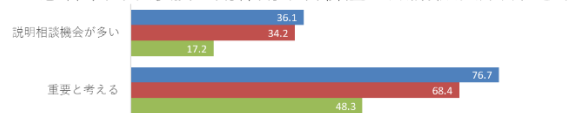
Q14-3.治療薬について



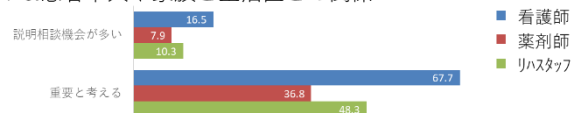
Q14-4.小児期と成人期での承認薬の違い



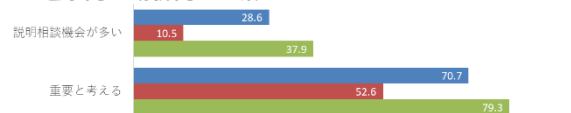
Q14-5.患者本人や家族の副作用や合併症の知識(成長障害、感染など)



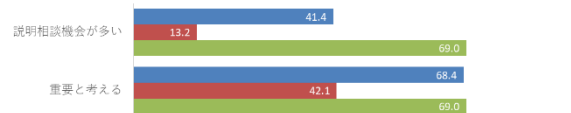
Q14-6.患者本人や家族と主治医との関係



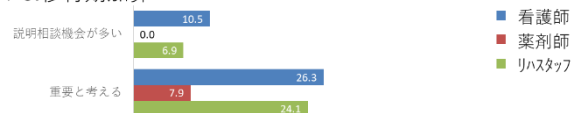
Q14-7.通学先や勤務先の理解



Q14-8.学校などの生活を送る上での悩み(運動など)



Q14-9.移行期加算



Q14-10.小児期と成人期での医療費助成の違い

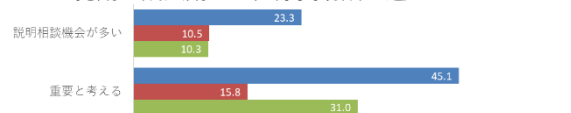


図 22. Q16. 妊娠可能な RA 患者の妊娠に関する支援をしたことがありますか？ (全職種)

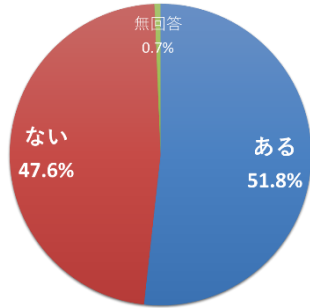


図 23. Q16. 妊娠可能な RA 患者の妊娠に関する支援をしたことがありますか？ (職種別)

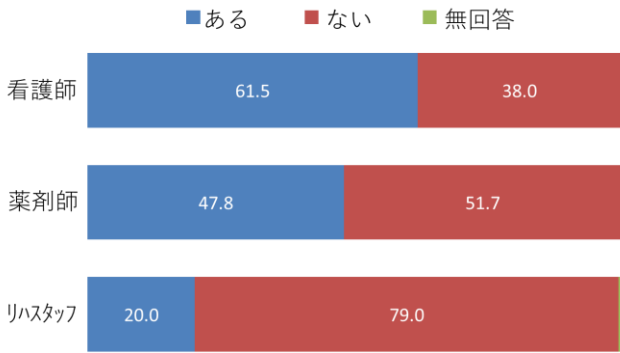


図 24. Q17. どの時期の支援でしたか？ (複数回答可) (Q16. で「ある」の回答者対象) (全職種)

通常外来受診時 (妊娠希望を問わず)	妊娠拳児希望時	妊娠中	産後
50.5%	76.4%	51.8%	50.5%

図 25. Q17. どの時期の支援でしたか？ (複数回答可) (Q16. で「ある」の回答者対象) (全職種)

	通常外来受診時 (妊娠希望を問わず)	妊娠拳児希望時	妊娠中	産後
看護師	52.9%	80.6%	54.8%	55.9%
薬剤師	41.8%	70.4%	41.8%	36.7%
リハ	70.0%	35.0%	55.0%	50.0%

図 26. Q18. どのようなことを支援しましたか？ (Q12. で「ある」の回答者対象) (複数回答可) (全職種)

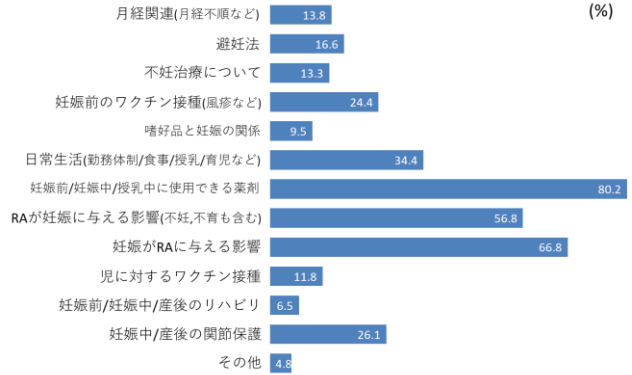


図 27. Q18. どのようなことを支援しましたか？ (Q12. で「ある」の回答者対象) (複数回答可) (職種別)

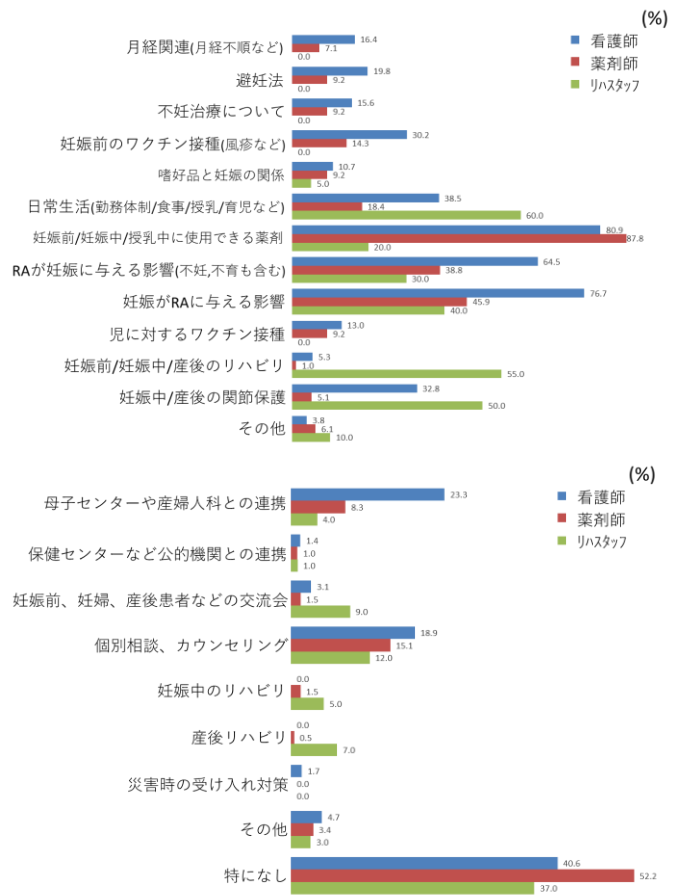


図 28. Q21. 高齢期 RA 患者の支援に際し、注意している内容はどれですか？（複数回答可）（全職種）

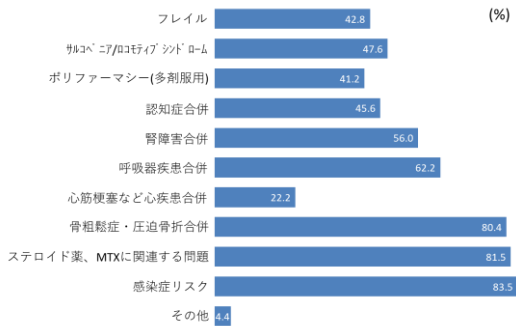


図 29. Q21. 高齢期 RA 患者の支援に際し、注意している内容はどれですか？（複数回答可）（職種別）

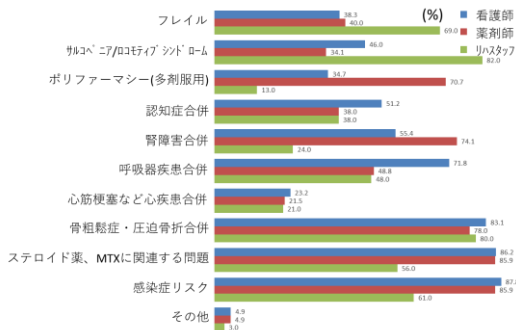


図 30. Q22. 高齢 RA 患者に関する連携はどのようにされていますか？（複数回答可）（全職種）

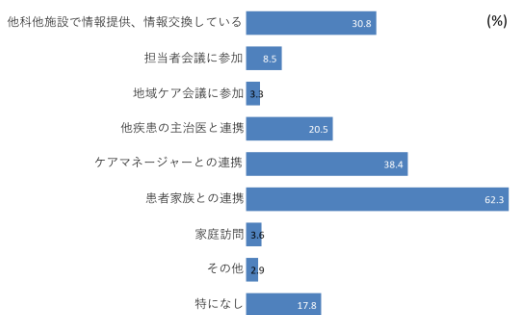


図 31. Q22. 高齢 RA 患者に関する連携はどのようにされていますか？（複数回答可）（職種別）

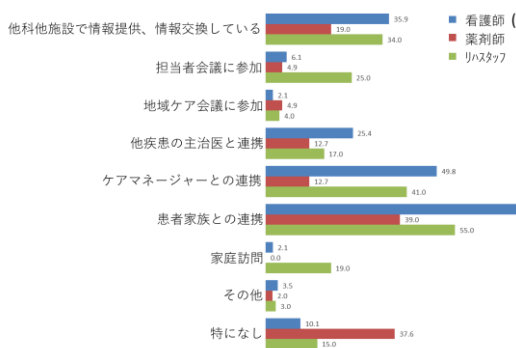


図 32. Q24. がん予防に対して RA 患者へ説明することはありますか？（複数回答可）（全職種）

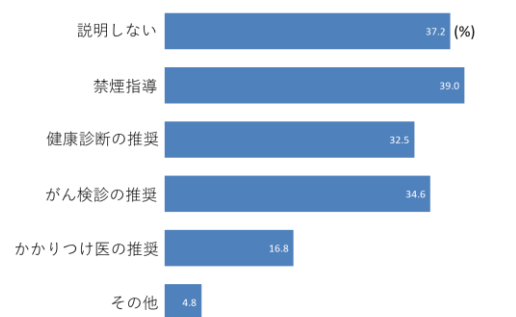


図 33. Q24. がん予防に対して RA 患者へ説明することはありますか？（複数回答可）（職種別）

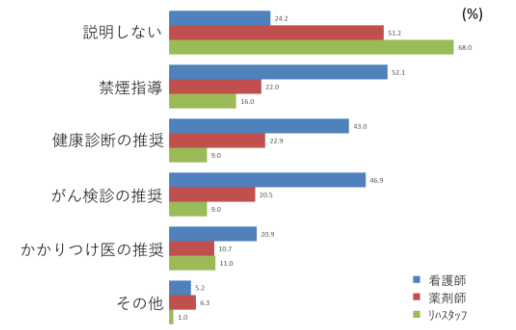


図 34. Q25. RA 患者へ以下のことを説明したり、相談を受けたりしますか？（複数回答可）（全職種）

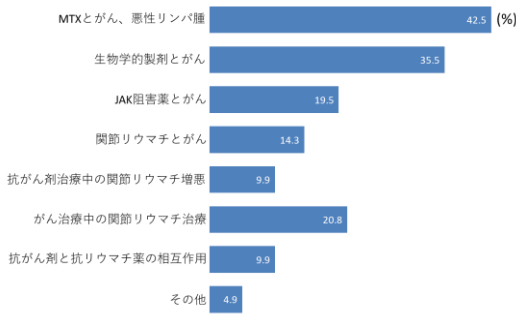
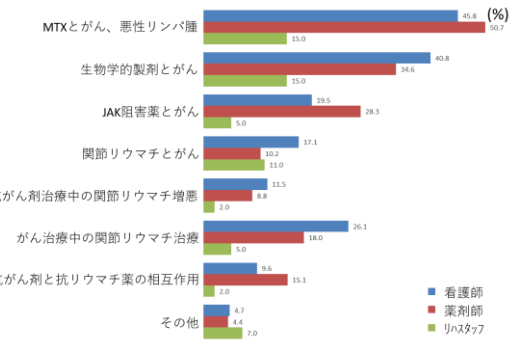


図 35. Q25. RA 患者へ以下のことを説明したり、相談を受けたりしますか？（複数回答可）（職種別）



関節リウマチ患者支援に関する アンケート調査へのご協力をお願い

【本調査の趣旨】

新型コロナウイルス感染症への対応等でご多忙のところ、大変恐縮でございます。

近年、治療法の進歩により、関節リウマチ患者における疾患活動性の低下、関節破壊の抑制が認められています。その一方で、小児期から成人期への移行診療体制、職場や学校での生活や妊娠・出産に対する支援体制、高齢化が進む中での合併症対策など、ライフステージに応じた様々な課題への対処が求められています。

今回、厚生労働科学研究費補助金（免疫・アレルギー疾患等政策研究事業）「ライフステージに応じた関節リウマチ患者支援に関する研究」（研究代表者 国立病院機構相模原病院リウマチ科部長 松井利浩）において、ライフステージに応じたメディカルスタッフ向け関節リウマチ患者支援ガイドを作成することとなり、メディカルスタッフの方々の関節リウマチ患者支援の実態やアンメットニーズを把握するために、本アンケート調査を実施させていただくこととなりました。

アンケート調査の集計結果は、上記の患者支援ガイド作成に役立てるとともに、学会報告、論文、報告書のデータとしても使用させていただきます。

恐縮でございますが、アンケート用紙と返信用封筒をお送りさせていただきました。個人情報収集いたしませんので、アンケートにも返信用封筒にもお名前の記載は不要です。本アンケート調査への参加は任意であり、同意しないことにより不利益を受けることはありません。なお、本調査は完全匿名の調査のため、アンケート用紙を返送いただいた後の同意の撤回は不可能ですので、ご了承ください。

このような時期にご依頼させていただくこととなり大変申し訳ございませんが、何卒、ご協力の程、宜しく願い申し上げます。

【本アンケートに関する問い合わせ先】

研究責任者：国立病院機構相模原病院リウマチ科部長 松井利浩

〒252-0392 神奈川県相模原市南区桜台 18-1 電話:042-742-8311

E-mail:matsui.toshihiro.uh@mail.hosp.go.jp

ご記入いただきましたら、同封の返信用封筒に入れてご返信ください。

大変恐縮ですが、**2020年5月15日まで**にお近くの郵便ポストにご投函ください。

切手は不要です。

以下、ご記入をお願い致します

回答日：2020年____月____日

〒- 男・女・その他 年齢： 歳

上3桁のみご記入ください

*【本調査の趣旨】に関してご同意いただけましたか？ いずれかにをお願い致します

同意します 同意しません

「同意します」にチェックをしていただいた方は、下記の質問にご回答をお願い致します

Q1 あなたが有する資格に○をつけてください。また、その資格を有してからの年数を教えてください。

看護師 薬剤師 理学療法士 作業療法士 義肢装具士
()年 ()ヶ月

Q2 あなたがリウマチケアに関わった期間を教えてください。

()年 ()ヶ月

Q3 あなたは、リウマチ専門資格（リウマチケア看護師、リウマチ財団登録薬剤師、リウマチ財団登録理学・作業療法士）をもちますか。○をつけてください。

もっている もっていない

Q4 あなたが現在働いている主な施設について教えてください。1つ○をつけてください。

病院（病棟） 病院（外来） クリニック（有床） クリニック（無床）
教育機関（大学（院）・短期大学・専門学校など） 調剤薬局 製薬企業
介護施設（デイサービス・デイケア・特別養護老人ホーム・有料老人ホーム）
訪問看護ステーション その他（)

Q5 あなたが支援している関節リウマチ患者の人数を教えてください。1週間のおおよその平均人数を記載ください。

()人/週

Q6. 関節リウマチ患者支援するにあたり困っていることはありますか？ ○をつけて下さい。

(複数回答可)

- | | |
|-----------------------|-----------------------|
| () 1) 支援する時間がない | () 6) 職場の理解や協力が得られない |
| () 2) 支援する人員の余裕がない | () 7) 指導料が取れない |
| () 3) 支援できるスタッフが少ない | () 8) 多職種間の連携がない |
| () 4) 具体的な支援マニュアルがない | () 9) その他 () |
| () 5) 講演会など勉強する機会がない | () 10) 特になし |

Q7. 関節リウマチ患者支援に対する知識はどのように得ていますか？ ○をつけて下さい。

(複数回答可)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1) 関節リウマチ診療ガイドライン | <input type="checkbox"/> 7) 自施設の医師やメディカル
スタッフ・勉強会 |
| <input type="checkbox"/> 2) 市販されている書籍 | <input type="checkbox"/> 8) 文献、二次媒体 |
| <input type="checkbox"/> 3) 企業等が作成したパンフレット | <input type="checkbox"/> 9) 患者・リウマチ白書からの情報 |
| <input type="checkbox"/> 4) インターネット情報 | <input type="checkbox"/> 10) その他 () |
| <input type="checkbox"/> 5) 関連学会・リウマチ財団研修会
への参加 | <input type="checkbox"/> 11) 勉強の機会がない |
| <input type="checkbox"/> 6) 講演会や研究への参加 | |

Q8. 関節リウマチに対する以下のことについて知っていますか？○をつけて下さい。

項目	説明できる	知っている	知らない
1. 診断に必要な検査項目 (リウマトイド因子・抗CCP抗体)			
2. 活動性を示す検査項目 (CRP、血沈、MMP3)			
3. 活動性指標 (DAS28、SDAI、CDAI)			
4. 治療目標 (Treat to Target : T2T)			
5. 副作用の指標 (KL-6、βD グルカン、肝炎マーカーなど)			
6. 関節リウマチ診療ガイドライン			
7. 若年性特発性関節炎診療ハンドブック			

Q9. 関節リウマチ患者に対するリハビリテーションについて、「患者によく聞かれる事」「患者に実際に支援している事」「自分が支援で困っている事」について○をつけて下さい。

(複数回答可)

項目	聞かれる事	支援している事	困っている事
1. 運動療法・家庭での運動			
2. 日常生活動作・活動・関節保護法			
3. 自助具・福祉用品			
4. スプリント・インソール・靴			
5. 余暇活動への支援			
6. リハビリテーションに関する医療福祉制度			

Q10. 関節リウマチ患者支援で「患者によく聞かれる事」「患者に実際に支援している事」「自分が支援で困っている事」について○をつけて下さい。(複数回答可)

項目	聞かれる事	支援している事	困っている事
1. 関節リウマチ一般（経過、予後など）			
2. 治療指針(診療ガイドラインなど)			
3. 日常生活における注意点			
4. 関節以外の症状や合併症			
5. 血液・尿・画像検査の結果の解釈			
6. 主治医の治療方針			
7. 疾患活動性・寛解			
8. 薬の作用			
9. 自己注射（器具や打ち方など）			
10. 薬の副作用			
11. 市販薬、サプリメント、漢方			
12. リウマチ関連手術			
13. 運動			
14. 食事			
15. 就労・就学			
16. 予防接種、感染症対策			
17. 医療費・薬剤費			
18. 医療制度、支援制度、福祉サービス制度			
19. 災害時の対応			
20. その他（ <input type="text"/> ）			

Q11. 関節リウマチ患者を支援する上で困っていることや知りたいことを自由に記載してください

()

【高齢期の関節リウマチ患者について】

Q21. 高齢期関節リウマチ患者の支援に際し、注意している内容はどれですか。○をつけて下さい。(複数回答可)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> 1) フレイル | <input type="checkbox"/> 7) 心筋梗塞など心疾患合併 |
| <input type="checkbox"/> 2) サルコペニア/
ロコモティブシンドローム | <input type="checkbox"/> 8) 骨粗鬆症・圧迫骨折合併 |
| <input type="checkbox"/> 3) ポリファーマシー (多剤服用) | <input type="checkbox"/> 9) ステロイド薬、MTX に関連する
問題 |
| <input type="checkbox"/> 4) 認知症合併 | <input type="checkbox"/> 10) 感染症リスク |
| <input type="checkbox"/> 5) 腎障害合併 | <input type="checkbox"/> 11) その他 () |
| <input type="checkbox"/> 6) 呼吸器疾患合併 | |

Q22. 高齢関節リウマチ患者に関する連携はどのようにされていますか？○をつけて下さい。(複数回答可)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1) 他科他施設で情報提供、情報
交換をしている | <input type="checkbox"/> 5) ケアマネージャーとの連携 |
| <input type="checkbox"/> 2) 担当者会議に参加 | <input type="checkbox"/> 6) 患者家族との連携 |
| <input type="checkbox"/> 3) 地域ケア会議に参加 | <input type="checkbox"/> 7) 家庭訪問 |
| <input type="checkbox"/> 4) 他疾患の主治医との連携 | <input type="checkbox"/> 8) その他 () |
| | <input type="checkbox"/> 9) 特にない |

Q23. 高齢関節リウマチ患者を支援する上で困っていることや知りたいことを自由に記載してください

()

【関節リウマチ患者と悪性腫瘍について】

Q24. がん予防に対して関節リウマチ患者へ説明することはありますか？○をつけて下さい。(複数回答可)

- | | |
|-------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1) 説明しない | <input type="checkbox"/> 5) かかりつけ医の推奨 |
| <input type="checkbox"/> 2) 禁煙指導 | <input type="checkbox"/> 6) その他 () |
| <input type="checkbox"/> 3) 健康診断の推奨 | |
| <input type="checkbox"/> 4) がん検診の推奨 | |

Q25. 関節リウマチ患者へ以下の事を説明したり、相談を受けたりしますか？○をつけて下さい。(複数回答可)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1) MTX とがん、悪性リンパ腫 | <input type="checkbox"/> 6) がん治療中の関節リウマチ治療 |
| <input type="checkbox"/> 2) 生物学的製剤とがん | <input type="checkbox"/> 7) 抗がん剤と抗リウマチ薬の相互作用 |
| <input type="checkbox"/> 3) JAK 阻害薬とがん | <input type="checkbox"/> 8) その他 () |
| <input type="checkbox"/> 4) 関節リウマチとがん | |
| <input type="checkbox"/> 5) 抗がん剤治療中の関節リウマチ増悪 | |

Q26. 悪性腫瘍合併リウマチ患者を支援する上で困っていることや知りたいことを自由に記載してください

()

質問は以上となります。

ご協力ありがとうございました。

お手数ですが、ご返信を宜しくお願い致します。