

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

「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」の作成

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 あすなる会 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

ライフステージに応じた関節リウマチ(RA)患者への支援には、医師以外の様々なメディカルスタッフの協力が不可欠である。しかし、実際の現場からは、患者支援に際して参考となるガイドやマニュアルなどがないなどの意見が多い。本研究の目的は、RA 診療に関わる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)が、ライフステージに応じた RA 患者を支援する際に有用な患者支援ガイドを作成することである。本年度は、2019 年度に実施したアンケート結果などをもとに、「関節リウマチ診療ガイドライン 2020」にも準拠する形で患者支援ガイドにて取り上げる項目の選定作業を行った。全 4 部構成とし、第 1 部「関節リウマチの基礎」(41 項目)、第 2 部「ライフステージ別の患者支援」(33 項目)、第 3 部「患者支援制度について」(6 項目)、第 4 部「緊急時に対する備えと対応について」(9 項目)を選定した。また、患者支援ガイドの公開方法についても検討し、PDF 化したものを日本リウマチ学会関連サイト上で公開し、無償で自由にダウンロードできる計画とした。次年度は分担して執筆を行い、日本リウマチ学会でのパブリックコメントの募集を経てガイドの完成を目指していく。

A. 研究目的

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)が、ライフステージに応じた関節リウマチ(RA)患者を支援する際に有用な患者支援ガイド

ドを作成すること。

B. 方法

改訂「関節リウマチ診療ガイドライン」(日本リウマチ学会)との整合性を図りながら、医師、メディカルスタッフ(看護師、薬剤師、リハビリテーションスタッフ)、患者会が協同して患者支援ガイドの作成に当たる。

患者支援ガイドの作成計画は以下の通りである。

2019年度:患者支援ガイドの作成に資する情報を収集する目的でアンケート調査を計画

2020年度:アンケートを実施しその結果を分析し、患者支援ガイドで取り上げるべき項目の選定を行い、執筆を開始する

2021年度:患者支援ガイドを完成し、広く公開するとともにその普及に努める

2020年度は、Web会議およびメール会議を実施し、本ガイドで取り上げるべき項目について検討を行った。

C. 結果

1. 患者支援ガイドで取り上げる項目の選定

2020年度前半に実施したメディカルスタッフに対するアンケート調査結果(本年度分担研究報告書の別項を参照)、「2020年リウマチ白書」(日本リウマチ友の会)、「関節リウマチ診療ガイドライン2020」(日本リウマチ学会編集)、エビデンスの有無などを参考に、本ガイドで取り上げるべき項目について研究分担者、分担協力者とともに協議した。選定にあたり、本ガイドは必ずしもRA診療を専門としないメディカルスタッフの方々にも活用いただくこと、患者のライフステージに応じた支援に役立つことを考慮した。その結果、表1にある項目を取り上げ、4部編成で作成することとなった(執筆、編集過程で変更修正の可能性の余地は残した)。第1部(41項目)は「関節リウマチの基礎」とし、RA全般の理解を目的とした。第2部(33項目)は「ライフステージ別の患者支援」として「移行期」、「妊娠出産期」、「高齢期」それぞれに特化し内容とした。また、第3部(6項目)「患者支援制度について」、第4部(9項目)「緊急時に対する備えと対応について」はアンケート調査の結果から、実際の支援で困っている事、知りたい事として多く挙げられた項目を取り上げた。さらに、項目選定の過程で、重要だが十分なエビデンスがないもの、ニーズは高いが専門性の高いためガイド本体に含めるのが難しいものなどについては、別項で「コラム」として取り上げることとした(項目については検討中)。

2. 患者支援ガイドの公開方法についての検討

本ガイドの使命は、必ずしもRA診療を専門としないメディカルスタッフの方々も含め、RA診療に関わる多くの関係者の方々に幅広く活用いただくことである。そのために、どのような公開方法が望ましいかの検討を行った結果、PDF化したものをWeb上で公開し、無償で自由にダウンロードできる形で公開することとした。公開場所は日本リウマチ学会関連サイト上とした。また、一部は印刷して冊子化し、リウマチ相談員養成研修会などでも活用いただけるよう計画した。

D. 考察

患者支援ガイドで取り上げる項目を決定した。執筆、変種の過程で変更修正の可能性は残るものの、全89項目を取り上げることにした。さらに患者支援ガイドは書籍としての出版は行わず、PDFでweb上にアップロードし、自由にダウンロードして活用できる計画とした。協議の過程で、ガイドをより充実したものにするために写真やグラフなどの添付が要望されたため、本文とは別に資料集などを準備する予定である。電子媒体での提供となるため、今後、現場のニーズに合わせた項目追加や、関連ガイドラインの改訂に対応した加筆修正なども比較的容易に対応可能と考えられる。

次年度は分担して執筆を行い、日本リウマチ学会でのパブリックコメントの募集を経てガイドの完成を目指していく。

E. 結論

「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」で取り上げる項目を選定した。次年度は分担して執筆を行い、ガイドの完成を目指す。

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

特になし

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

表 1. 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(案)

第 1 部: 関節リウマチの基礎

I. 関節リウマチの基礎知識

- I-1 関節リウマチはどのような病気か(原因や疫学)?
- I-2 関節症状の特徴は?
- I-3 関節以外の症状として何があるのか?
- I-4 関節リウマチの診断の基準は?
- I-5 どのような血液検査が行われるのか?
- I-6 どのような画像検査が行われるのか?
- I-7 疾患活動性の評価はどのように行われるのか?
- I-8 ADL の評価方法は?
- I-9 関節リウマチにおける「寛解」とは何か?
- I-10 T2T とは何か?
- I-11 関節リウマチ診療ガイドライン 2020 の概要は?
- I-12 関節リウマチの長期予後および生命予後は?

II. 関節リウマチの治療

- II-1 治療の全体像は?
- II-2 日常生活における注意点は?
- II-3 薬物療法の全体像は?
- II-4 メトトレキサート(MTX): 治療における役割と使用時の注意点は?
- II-5 MTX 以外の csDMARDs: 治療における役割と使用時の注意点は?
- II-6 生物学的製剤(bDMARDs): 治療における役割と使用時の注意点は?
- II-7 分子標的合成 DMARDs(tsDMARDs): 治療における役割と使用時の注意点は?
- II-8 消炎鎮痛解熱剤(NSAIDs): 治療における役割と使用時の注意点は?
- II-9 ステロイド: 治療における役割と使用時の注意点は?
- II-10 抗 RANKL 抗体: 治療における役割と使用時の注意点は?
- II-11 体調が悪いときや、内服や注射を忘れたときはどうすればよいのか?
- II-12 治療薬は将来、中止できるのか?
- II-13 手術の種類と適応は?
- II-14 手術前後のマネージメントで気を付けるべきことは?
- II-15 人工関節手術後に気を付けるべきことは?
- II-16 リハビリテーションの全体像は?

III. 患者支援の実際

- III-1 自助具や福祉用品にはどのようなものがあるのか?
- III-2 装具にはどのようなものがあるのか?
- III-3 余暇活動の支援としてどのようなものがあるのか?
- III-4 骨粗鬆症対策にはどのようなものがあるのか?
- III-5 注意すべき感染症とその対策は何か?
- III-6 帯状疱疹の特徴と対策は何か?

- Ⅲ-7 予防接種における注意点は何か？
- Ⅲ-8 間質性肺炎について知っておくべきことは何か？
- Ⅲ-9 悪性腫瘍について知っておくべきことは何か？
- Ⅲ-10 がん検診は受けるべきか？
- Ⅲ-11 その他の注意すべき合併症は何か？
- Ⅲ-12 関節リウマチ患者への支援制度にはどのようなものがあるのか？
- Ⅲ-13 関節リウマチ患者支援に関する取り組みにはどのようなものがあるのか？

第2部:ライフステージ別の患者支援

I. 移行期

- I-1 若年性特発性関節炎と関節リウマチの違いは何か？
- I-2 関節型若年性特発性関節炎と関節リウマチでは、適用のある治療薬に違いはあるのか？
- I-3 移行期関節型若年性特発性関節炎の診療で留意すべき治療薬の副作用や合併症は何か？
- I-4 移行期関節型若年性特発性関節炎症例やその家族と医療者の関係性で留意すべき点は何か？
- I-5 移行期関節型若年性特発性関節炎の生活指導において必要な知識は何か？
- I-6 移行期関節型若年性特発性関節炎のリハビリテーションについて知っておくべき知識は何か？
- I-7 関節型若年性特発性関節炎の小児期と成人期での医療費助成の違いは何か？
- I-8 関節型若年性特発性関節炎の移行サマリーに必要な情報は何か？
- I-9 移行期関節型若年性特発性関節炎症例の進学、就労に関する指導で留意すべき点は何か？

II. 妊娠出産期

- II-1 年齢に伴う妊娠率の変化は？
- II-2 RA が妊孕性に及ぼす影響および RA 女性の挙児率は？
- II-3 避妊方法やパートナーへ伝えるべきことは何か？(月経周期の知識も含めて)
- II-4 RA 患者で妊娠が許容される条件は？
- II-5 不妊検査や不妊治療時の注意点は？
- II-6 妊娠を希望する際に使用を控えるべき薬剤は何か？
- II-7 「子供にも病気は遺伝するのでしょうか？」と聞かれたら？
- II-8 プレコンセプションケアを行う際、確認すべき点は何か？
- II-9 妊娠中、RA の活動性はどうか変わるのか？
- II-10 妊娠中の生活で気を付けるべきことは何か？
- II-11 妊娠中に使用を控えるべき薬剤は何か？
- II-12 授乳が許容される抗リウマチ薬は何か？
- II-13 産後の合併症(骨粗鬆症や産後うつ)への注意点は？
- II-14 児の予防接種時の注意点は？
- II-15 産後、RA の活動性はどうかなるのか？
- II-16 育児による関節機能への負担を軽減するにはどうすればよいのか？
- II-17 患者さんへの支援制度や相談窓口は？

III. 高齢期

- III-1 高齢 RA 患者の特徴は何か？

- Ⅲ-2 ライフステージに応じた高齢 RA の治療目標は何か？
- Ⅲ-3 高齢 RA 患者の服薬管理指導はどのように行えばよいのか？
- Ⅲ-4 高齢 RA 患者に対する総合機能評価はどのように行えばよいのか？
- Ⅲ-5 高齢 RA に対するサルコペニアの評価はどのように行えばよいのか？
- Ⅲ-6 高齢 RA 患者にリハビリテーションを実施するときの注意点は何か？
- Ⅲ-7 介護保険施設への入所や在宅医療への移行の際に注意すべき点は何か？

第 3 部:患者支援制度について

- 1 RA 患者さんの支援制度にはどのようなものがあるのか？
- 2 医療制度にはどのようなものがあるのか？
- 3 暮らしの支援制度にはどのようなものがあるのか？
- 4 福祉サービス制度にはどのようなものがあるのか？
- 5 就労支援制度にはどのようなものがあるのか？
- 6 患者サポート窓口にはどのようなものがあるのか？

第 4 部:緊急時に対する備えと対応について

- 1 知っておくべき日本における災害の状況と支援体制は？
- 2 災害時に困らないように家で準備すべき必需品は何か？
- 3 避難時に携帯すべき必需品は何か？
- 4 知っておくべき災害発生時に必要な行動は？
- 5 災害時に備えて知っておくべき薬剤や注射剤の知識は何か？
- 6 災害時に備えて準備すべき患者情報は何か？
- 7 災害発生時の避難場所と緊急時の相談先は？
- 8 避難所での過ごし方、避難所生活の注意点は？
- 9 災害に関連して必要な心理・社会生活面の支援は？