

全身性強皮症患者会と連携した Q&A 作成 肺に関する研究

研究分担者 石井智徳 東北大学病院 臨床研究推進センター 特任教授
研究協力者 桑名正隆 日本医科大学大学院医学研究科 アレルギー膠原病内科学分野 教授
研究協力者 石井悠翔 東北大学 リウマチ膠原病内科 助教

研究要旨

患者会と連携し、診療ガイドラインに準拠した患者向け Q&A を作成し、難病情報センターのホームページ（年間アクセス数 300-400 万）に掲載するなど、広く周知を図ることを目的としている。令和5年度は、強皮症オープンチャットを使った質問リストを作成し、質問リストより肺病変の部分を抽出、抽出された質問を整理し、ガイドラインに合わせた Q&A の質問部分を作成した。

A. 研究目的

本研究班の活動として、患者会（法人格の規定なし）との積極的な連携が推奨されている。本研究では、診療ガイドラインに準拠した患者向け Q&A を作成し、難病情報センターのホームページに掲載するなど広く周知を図り、ガイドラインに準拠した正しい情報を研究班として患者に伝えることを目的とした。このように広くガイドラインの周知を行うことにより、二次的に医師へのガイドライン普及効果も期待できる。患者会から質問を募り、想定質問も含めてガイドラインの内容を広く読み解く内容とし、患者会からフィードバックをもらい、ブラッシュアップした形で公表することを目指す。

B. 研究方法

①患者質問リストの作成
強皮症オープンチャット等を用い、患者会より全身性強皮症に関する質問をあつめる。
②肺病変関連の質問の抽出
得られた患者会よりの質問のなかから、肺病変に関する部分を抽出。
③質問の整理、統合
肺病変に関する質問を、整理、統合し、まとめた後、ガイドラインに合わせた Q&A の質問部分を作成。

(倫理面への配慮)

患者会からの質問は匿名で受け付け、個人情報の保護に配慮して行った。

C. 研究結果

- ①患者からの質問 246 個のなかより、肺病変に関する質問 35 個を抽出した。
- ②35 個の質問から、同様の内容を持つ質問、わかりにくい質問等を集めて整理した。
- ③整理された質問をガイドラインのそれぞれの CQ と合わせて検討し、適切な質問を作成した。
- ④下記が作成した質問部分である。
質問番号、質問内容、関連するガイドラインの順に示す。
Q1 全身性強皮症に伴う間質性肺疾患の診断はどのように行うのですか？ CQ1, CQ2
Q2 間質性肺疾患はどのように進行していくのですか？ CQ2
Q3 間質性肺疾患の発症や悪化を疑う症状にはどのようなものがありますか？ CQ2
Q4 間質性肺疾患になりやすい、また悪化しやすい人はどのような人ですか？ CQ2, CQ3
Q5 間質性肺疾患を悪化させる原因にはどのようなものがありますか？ CQ3
Q6 間質性肺疾患の治療開始の適切な時期はいつですか？ CQ2
Q7 間質性肺疾患の治療にエンドキサンは有効ですか？またどのように使われますか？ CQ4, CQ5
Q8 間質性肺疾患の治療にセルセプトは有効ですか？またどのように使われますか？ CQ4, CQ5
Q9 間質性肺疾患の治療に生物学的製剤（リツキシマブ、トシリズマブ）は有効ですか？またどのように使われますか？ CQ4, CQ5
Q10 間質性肺疾患の治療にオフエブは有効ですか？またどのように使われますか？ CQ4, CQ5
Q11 間質性肺疾患の治療の選択はどのようにするのですか？ CQ4

Q12 間質性肺疾患の薬剤治療で効果が不十分な場合はどうするのですか？ CQ5

D. 考察

強皮症の肺病変に関する患者会からの質問から、患者の求めている情報が把握できたことは重要なことであった。患者の求める情報は、診断の部分においては、自分の病変の予後に関係する部分に対する質問が多く、また治療に関しては、いつから治療を始めるべきか等の時期に関する質問、また、今、承認され使う事ができるようになっている薬剤が、どの程度効果があって、その使い方や治療薬ごとの違い更に、その選択法に対して強い関心がある事がわかった。これらの患者が希望する情報を正しく発信する事の重要性が把握できた。

E. 結論

患者会からの強皮症肺病変に関する質問をまとめて整理し、ガイドラインに沿ったQA集の質問部分を作成した。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし