

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
『介護・福祉・在宅医療現場における関節リウマチ患者支援に関する研究』

介護・福祉職に向けた 関節リウマチ患者支援に関するアンケート

実施期間：2024/5/20-6/20

介護・福祉職に向けた関節リウマチ患者支援に関するアンケート

- 調査対象 日本社会福祉士会会員 1000名
- 抽出方法 層化抽出法（地域別、均等割付）
- 調査方法 自記式（選択肢回答、一部自由記述回答）、郵送
- 調査期間 2024年5月20日（月）～2024年6月20日（木）
- 回収数（率） 341名（34.2%）（同意あり 330名, 33.0%）

アンケート内容

1. 属性

- 1-1.年齢(歳)
- 1-2.性別
- 1-3.職種
- 1-4.実務年数(年)
- 1-5.介護・福祉に関する資格の有無
- 1-6.勤務先
- 1-7.現勤務先(都道府県)

2. RA患者に関する知識について

- 2-1.関節リウマチの症状や経過、予後についてどのくらい知っていますか？
- 2-2. 関節リウマチの合併症についてどのくらい知っていますか？
- 2-3. 関節リウマチの手術療法についてどのくらい知っていますか？
- 2-4. 関節リウマチのリハビリテーション治療についてどのくらい知っていますか？
- 2-5. 関節リウマチにおける喫煙の影響についてどのくらい知っていますか？
- 2-6. 関節リウマチにおける口腔ケアの重要性についてどのくらい知っていますか？
- 2-7. 痛み止めには複数の種類があることを知っていますか？
- 2-8. 痛み止めは種類ごとに特徴的な副作用があることを知っていますか？
- 2-9. ステロイド使用者における注意点についてどのくらい知っていますか？
- 2-10. メトトレキサート(MTX)という薬を知っていますか？
- 2-11. メトトレキサート(MTX)使用者における注意点についてどのくらい知っていますか？
- 2-12. 生物学的製剤という薬を知っていますか？
- 2-13. 生物学的製剤使用者における注意点についてどのくらい知っていますか？
- 2-14. JAK(ジャック)阻害薬という薬を知っていますか？
- 2-15. JAK(ジャック)阻害薬使用者における注意点についてどのくらい知っていますか？

3. 関節リウマチ患者さんの支援経験について

- 3-1. この1年間で、何人の関節リウマチ患者さんを支援しましたか？
- 3-2. これまでに、総勢何人の関節リウマチ患者さんを支援したことがありますか？

4. 関節リウマチ患者さんやご家族への支援の実際と問題点について

- 4-1. 関節リウマチ患者さんが利用する支援制度にはどんなものがありますか？
- 4-2, 4-3, 4-4. 関節リウマチ患者さんご本人やそのご家族への支援の実状について、
 - 4-2. 「質問されたり相談されたりすること」
 - 4-3. 「実際に支援したり情報提供したりしていること」
 - 4-4. 「支援や情報提供する際、あなたが困る事や知っておきたいこと」
- 4-5. 関節リウマチ患者さんを支援する上で、他の疾患の患者さんと異なる点は何ですか？
- 4-6. 関節リウマチ患者さんの支援に必要な知識や情報はどのように得ていますか？

5. 医療と福祉の連携について

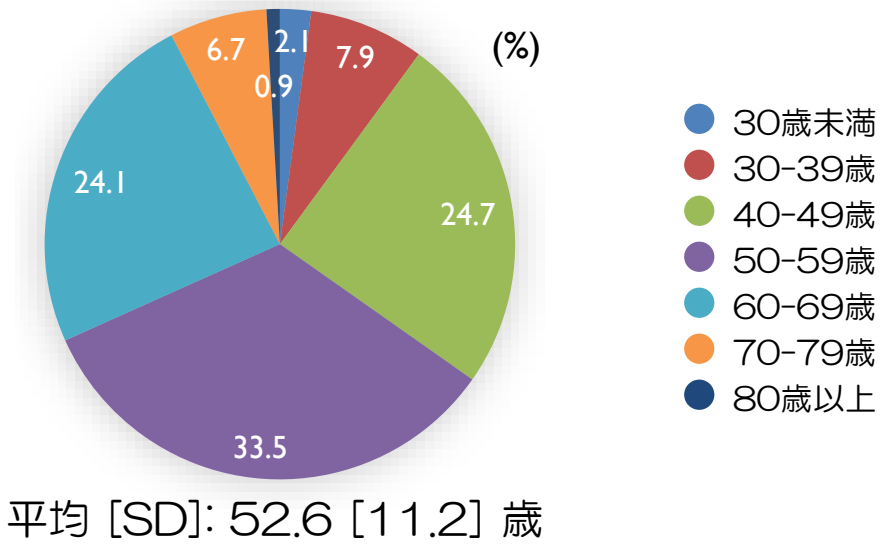
- 5-1. 関節リウマチ患者さんにおける医療と福祉の連携について、あなたが困っていることを教えてください？
- 5-2. 関節リウマチ患者さんにおける要介護認定については妥当だと思いますか？
- 5-3. 関節リウマチ患者さんにおける医療と福祉の連携をより円滑に行うために、あなたが医療者に要望/期待することはどんなことですか？

6. 関節リウマチ患者さん、ご家族の医療と福祉に対する理解度について

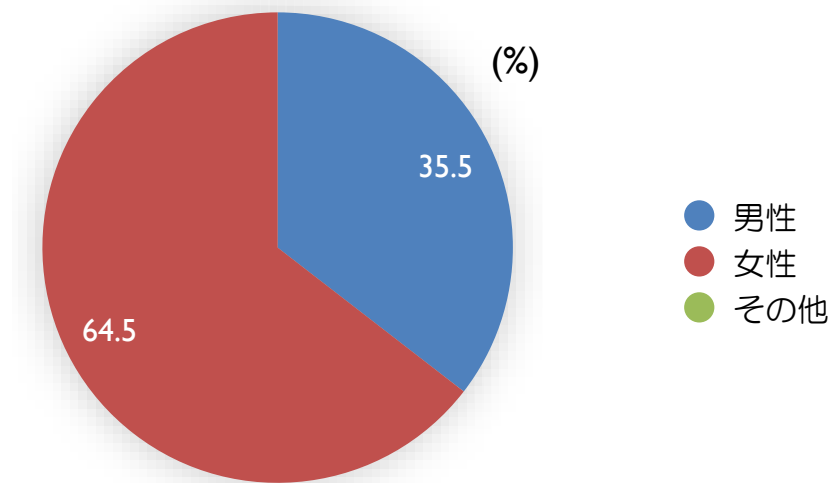
- 6-1. 関節リウマチ患者さんご本人は、医療と福祉の違いについて理解していると思いますか？
- 6-2. 関節リウマチ患者さんのご家族は、医療と福祉の違いについて理解していると思いますか？
- 6-3, 6-4. 関節リウマチ患者さんご本人もしくは、ご家族が、医療保険と介護保険の違いを理解していないのではないかと思うことはどんなことですか？
 - 6-3. 「患者さんご本人が理解していないのではないかと思うこと」
 - 6-4. 「ご家族が理解していないのではないかと思うこと」

1. 回答者属性

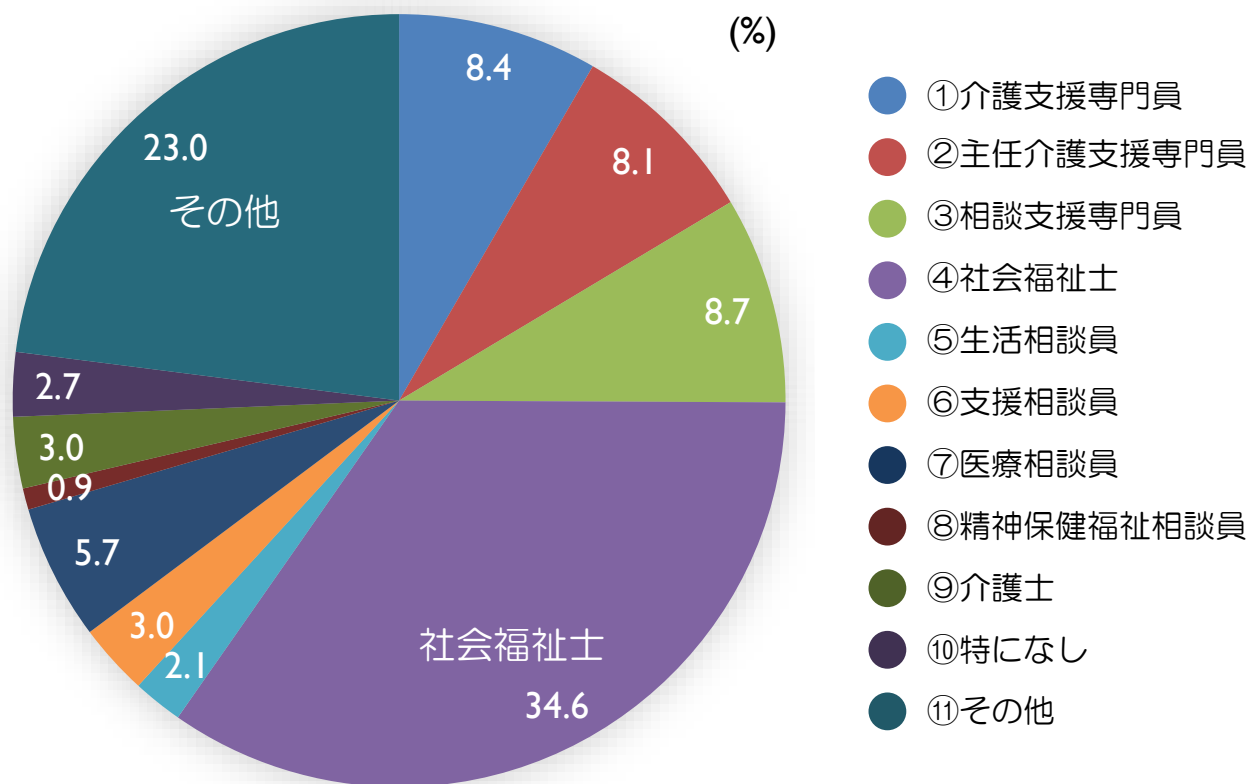
1-1. 年齢



1-2. 性別

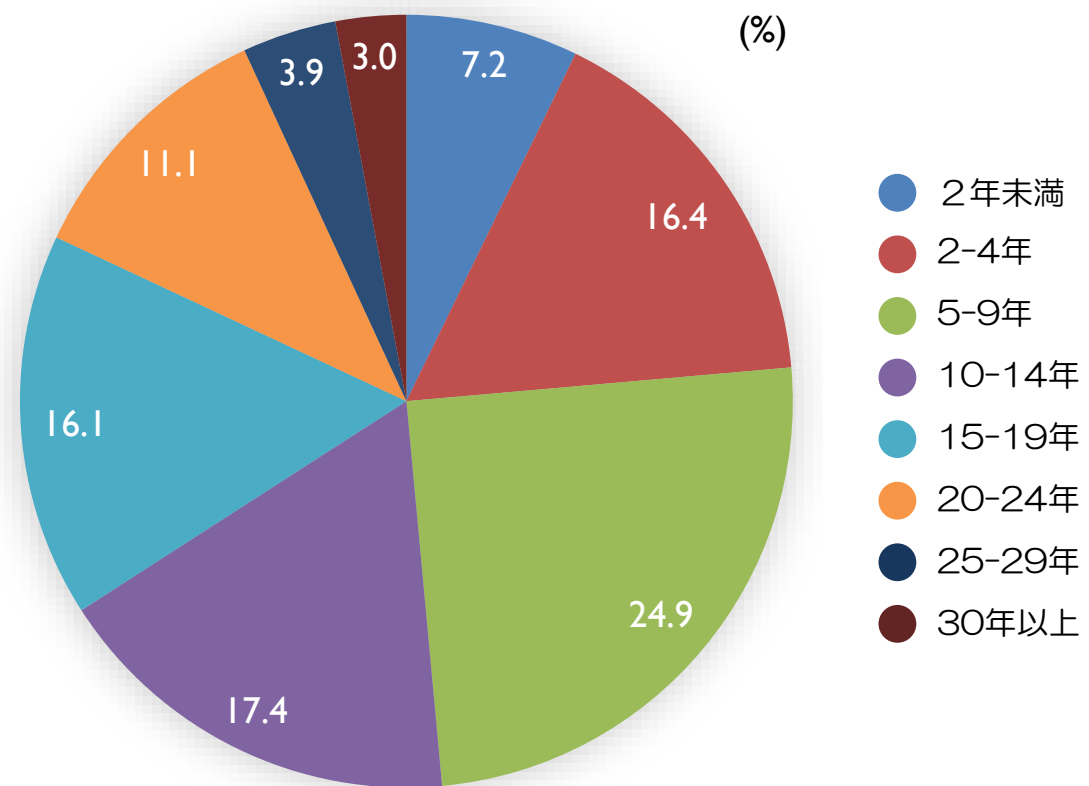


1-3. 職種



その他：施設長/管理者(5.1%), 事務職(3.0%), 教員(1.8%), スクールソーシャルワーカー(1.2%), 就労支援員(0.9%), 生活支援員(0.6%), 大学職員(0.6%), 児童発達支援管理責任者(0.6%), 公認心理士(0.6%), 里親関連(0.6%), 団体役員(0.6%), 他.

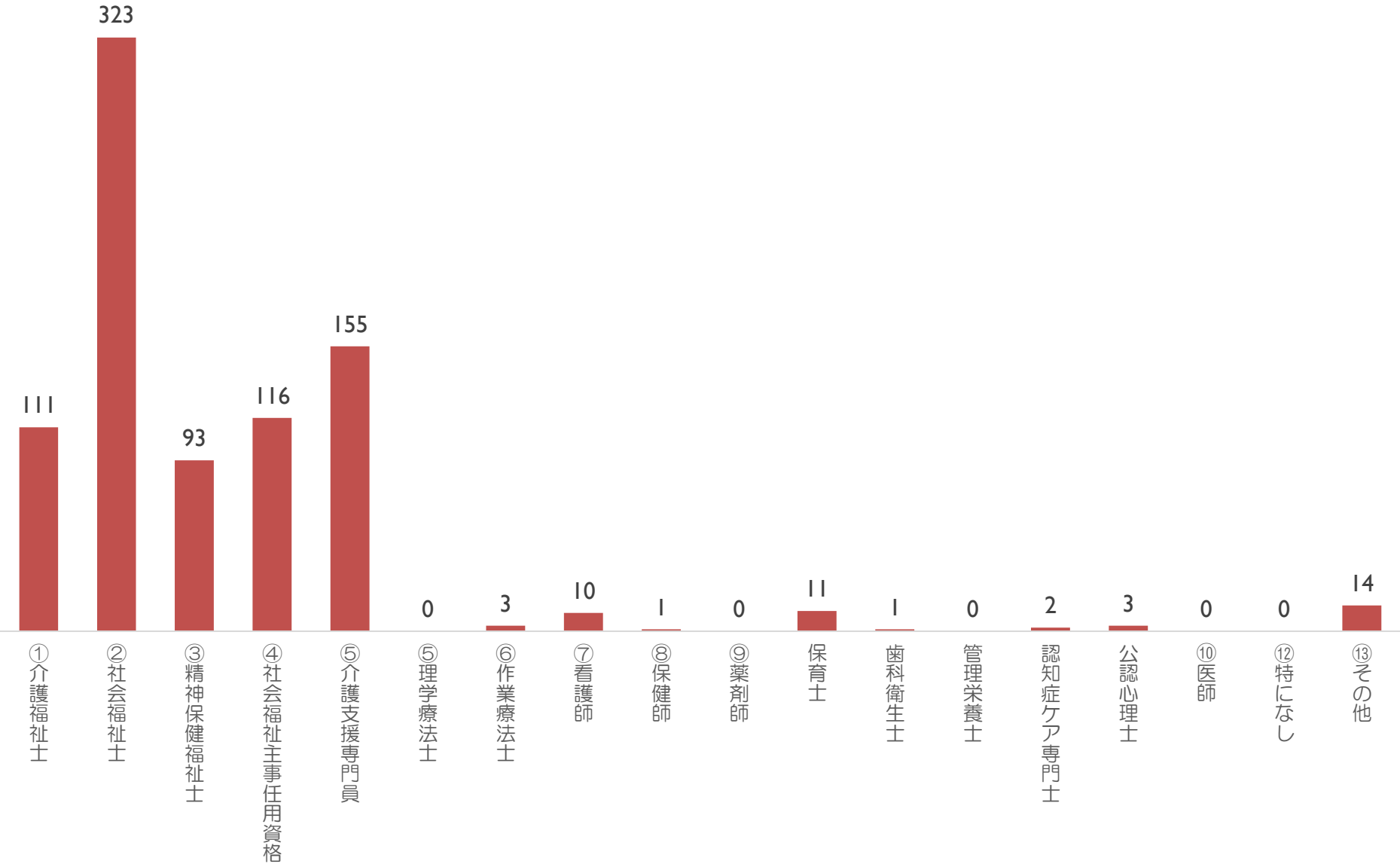
1-4. 実務年数



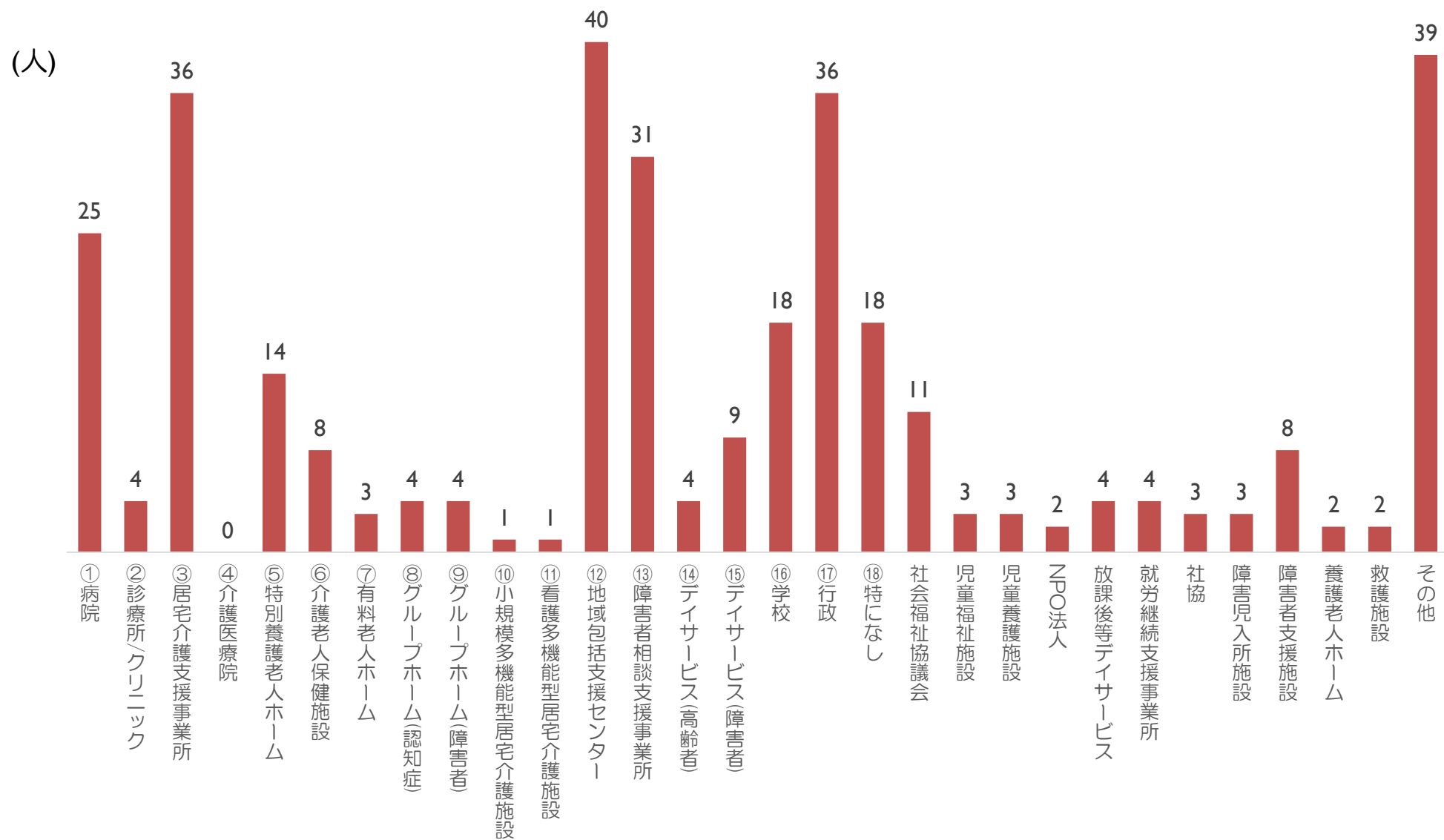
平均 [SD]: 11.3 [8.4] 歳

1-5. 所有資格(複数回答可)

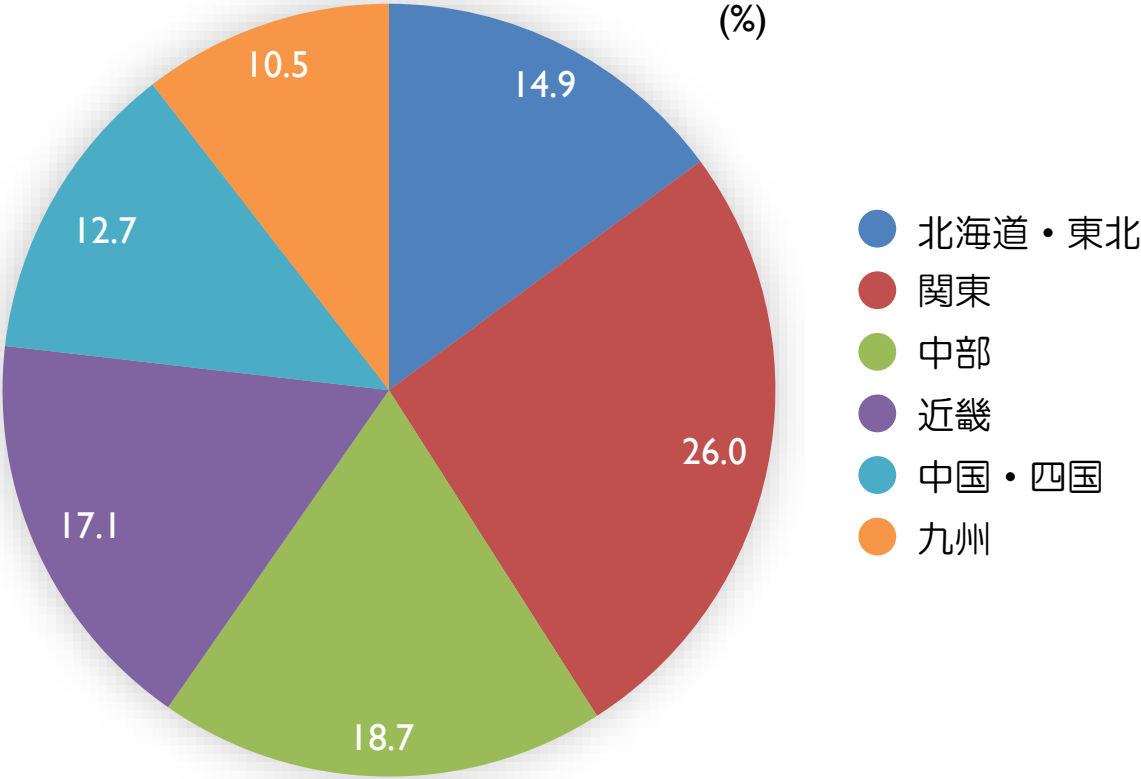
(人)



1-6. 勤務先 (複数回答可)

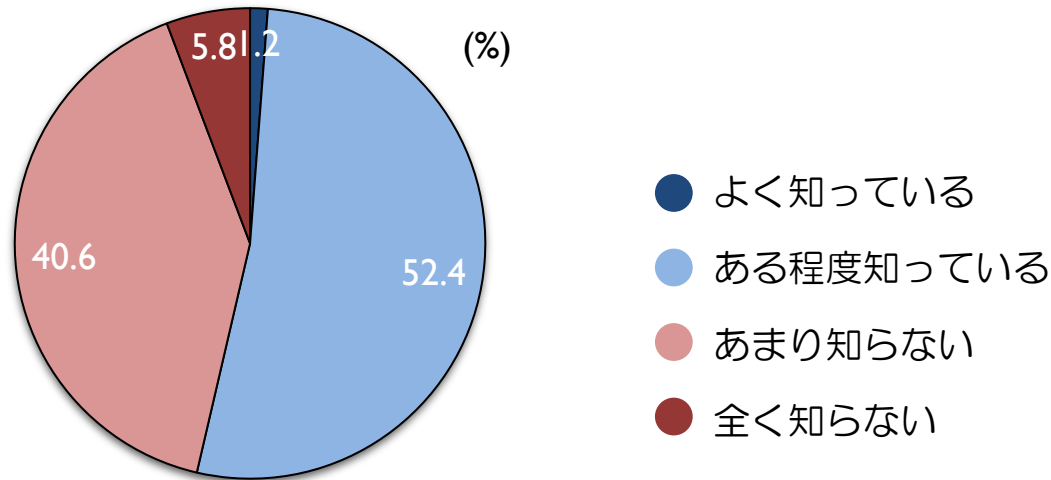


1-7. 勤務地

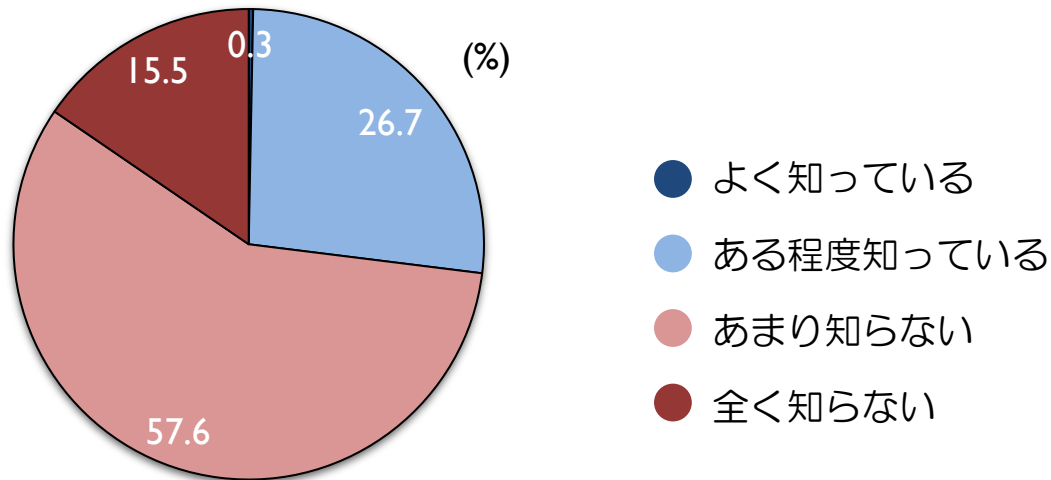


2. RA患者に関する知識について

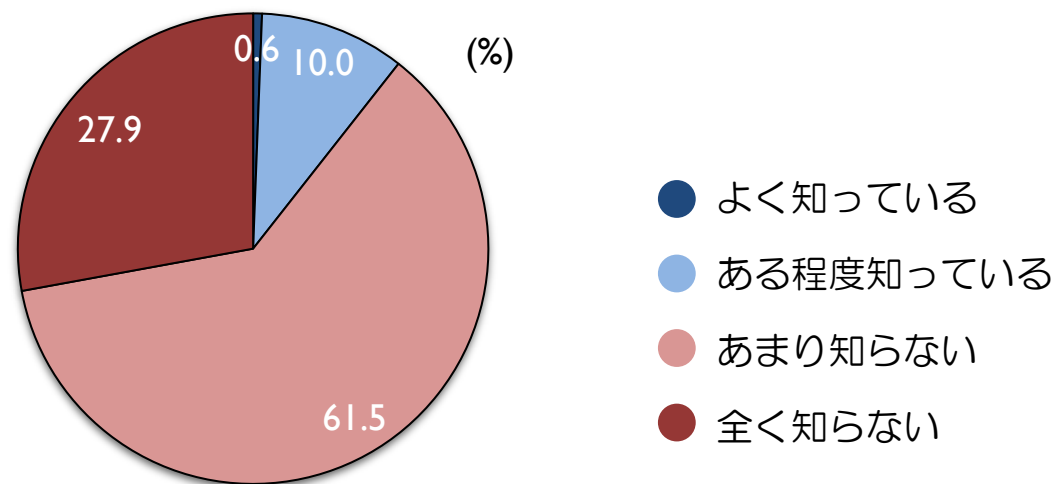
2-1. 関節リウマチの症状や経過、予後についてどのくらい知っていますか？



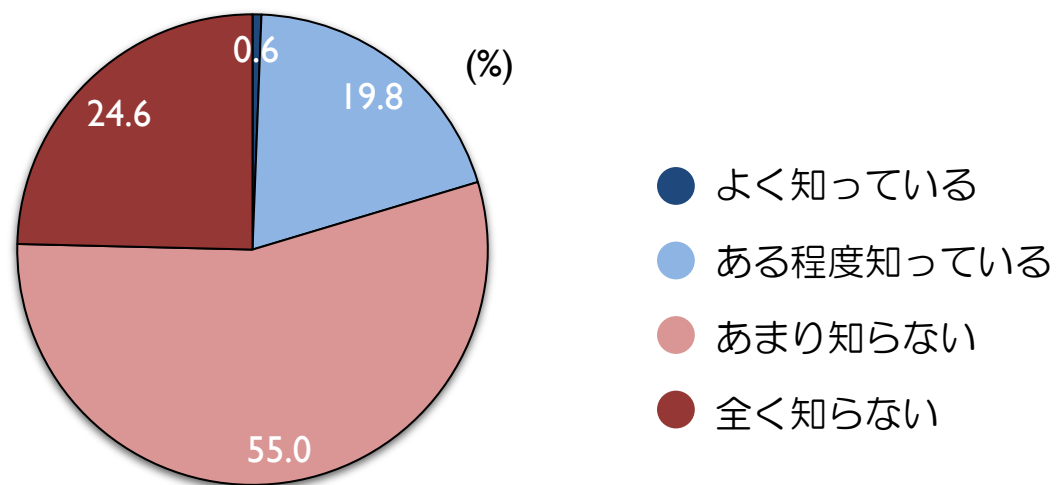
2-2. 関節リウマチの合併症についてどのくらい知っていますか？



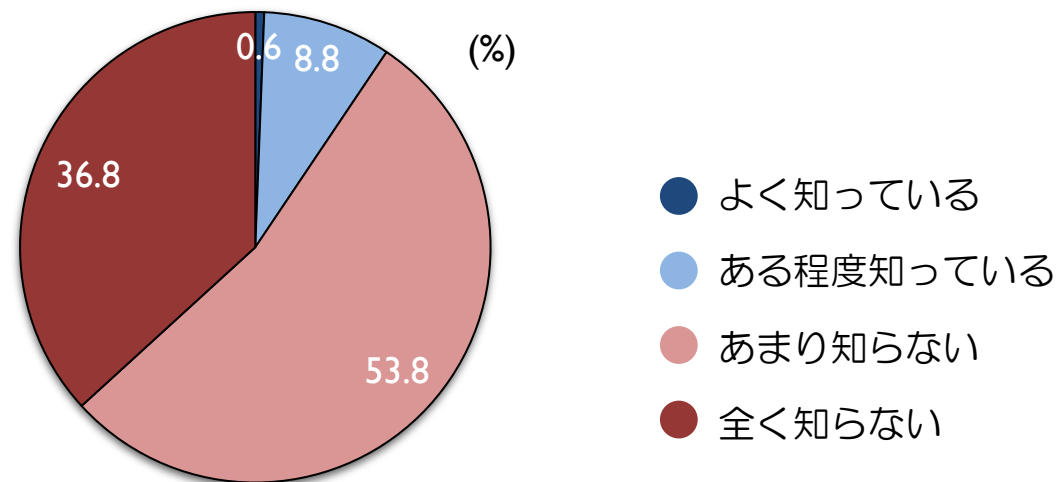
2-3. 関節リウマチの手術療法についてどのくらい知っていますか？



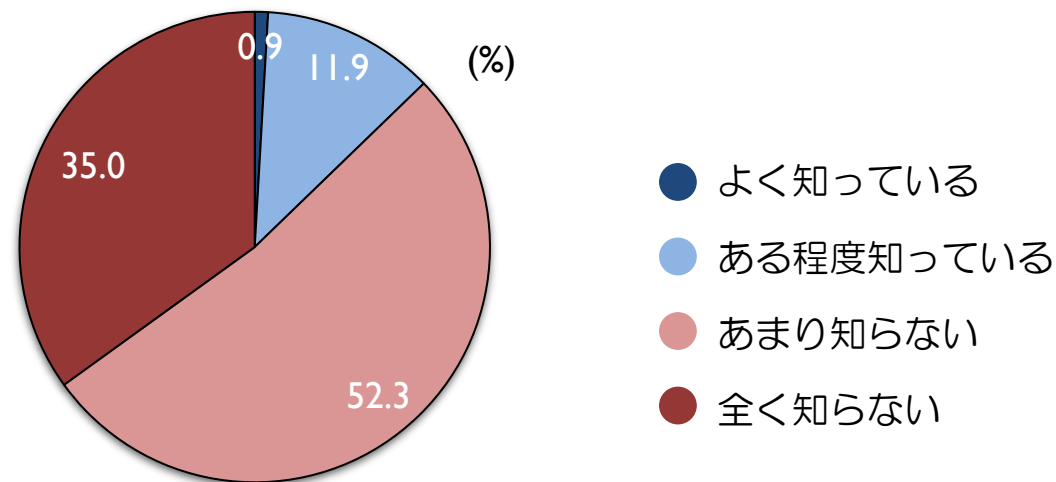
2-4. 関節リウマチのリハビリテーション治療についてどのくらい知っていますか？



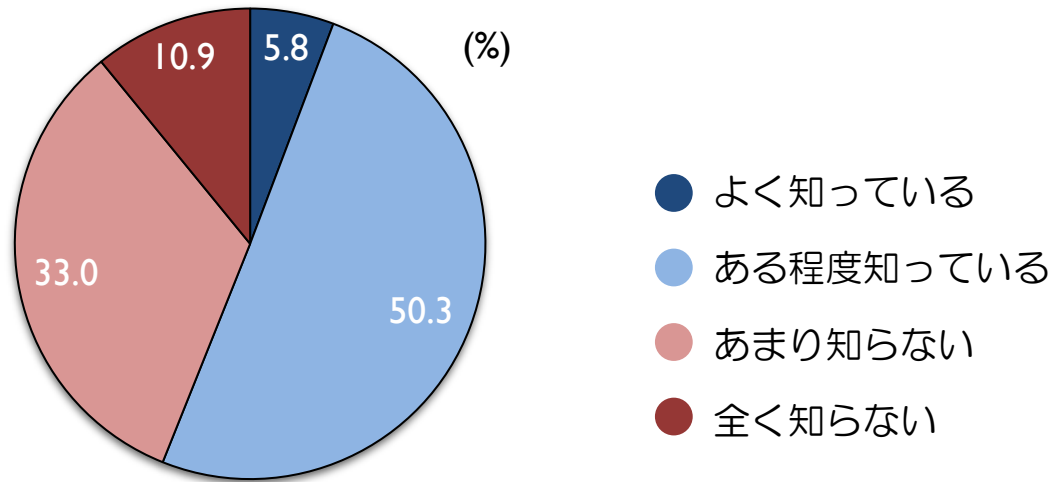
2-5. 関節リウマチにおける喫煙の影響についてどのくらい知っていますか？



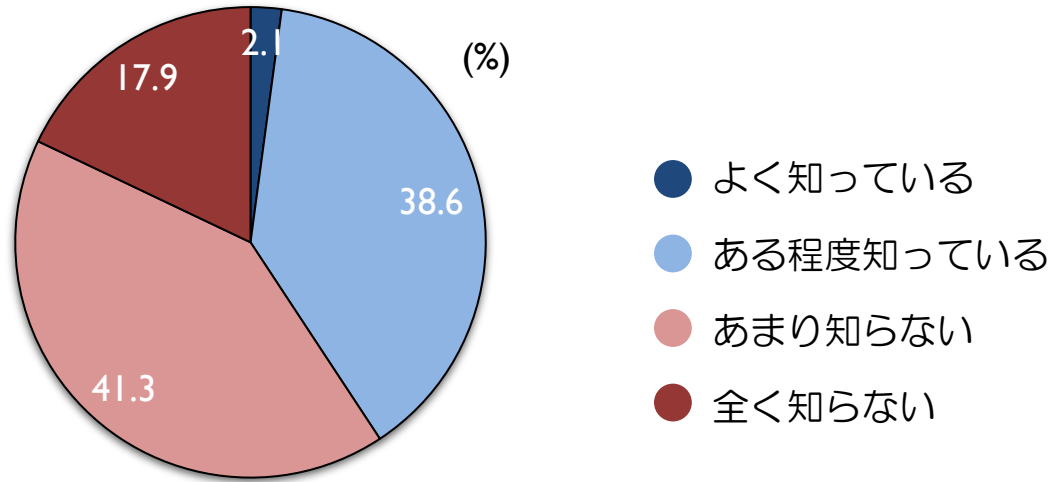
2-6. 関節リウマチにおける口腔ケアの重要性についてどのくらい知っていますか？



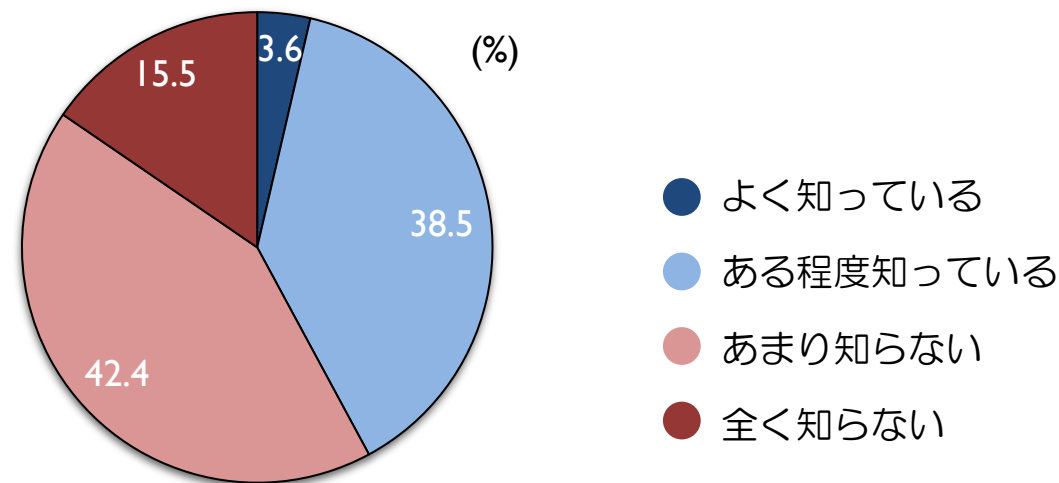
2-7. 痛み止めには複数の種類があることを知っていますか？



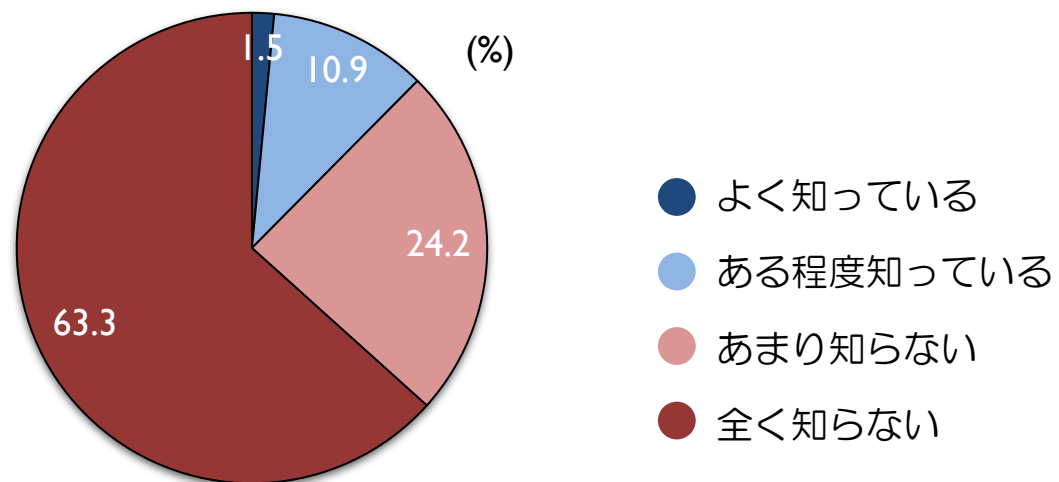
2-8. 痛み止めは種類ごとに特徴的な副作用があることを知っていますか？



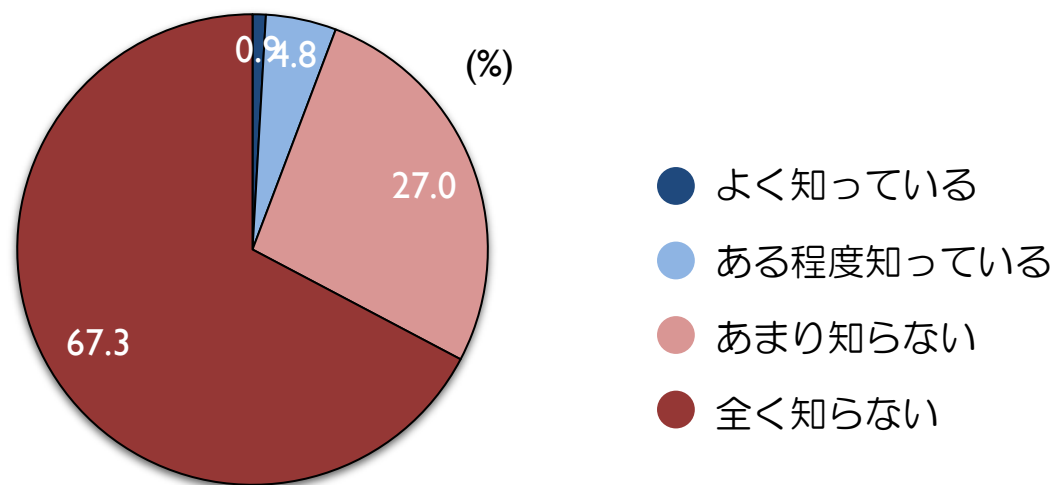
2-9. ステロイド使用者における注意点についてどのくらい知っていますか？



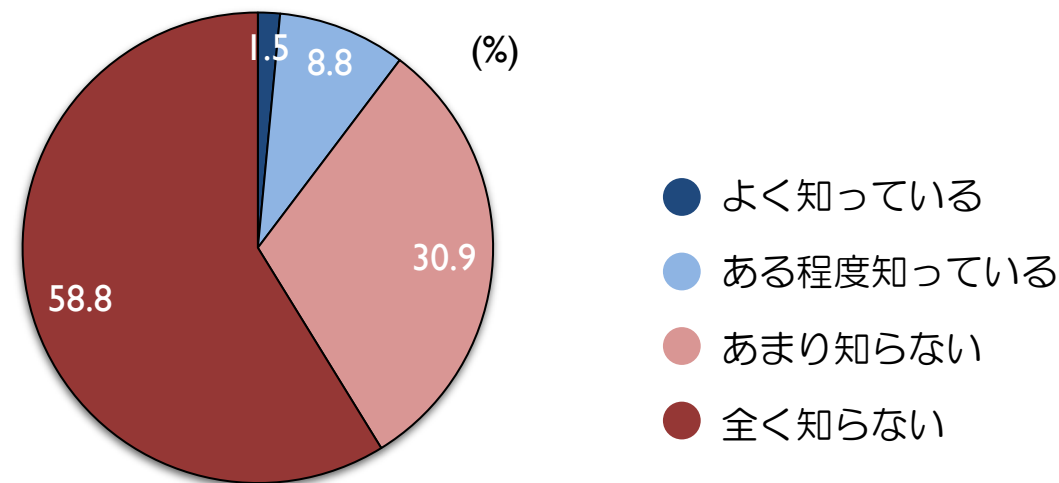
2-10. メトトレキサート(MTX)という薬を知っていますか？



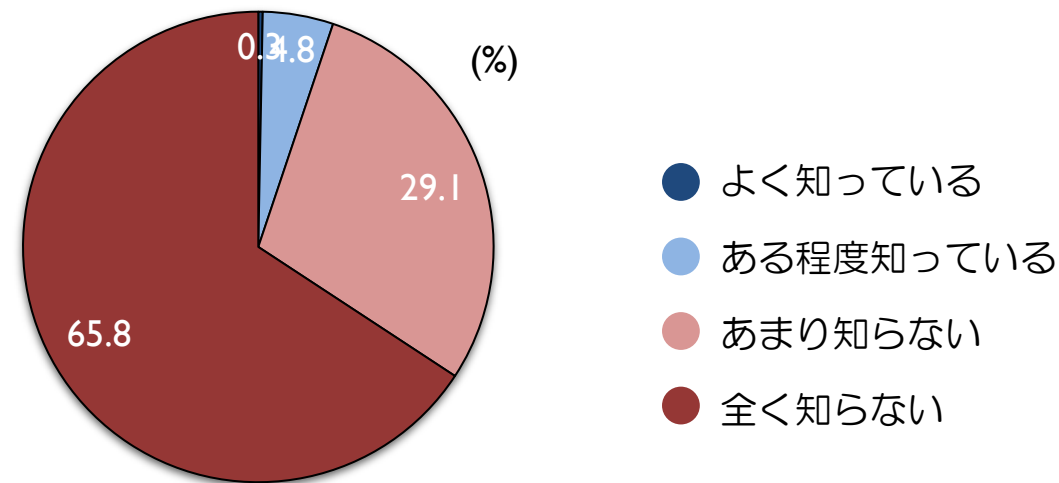
2-11. メトトレキサート(MTX)使用者における注意点についてどのくらい知っていますか？



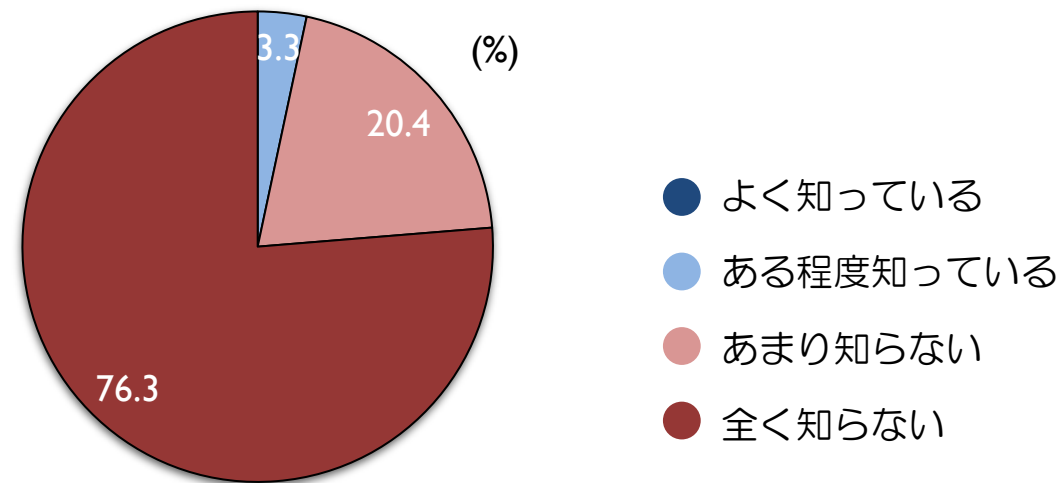
2-12. 生物学的製剤という薬を知っていますか？



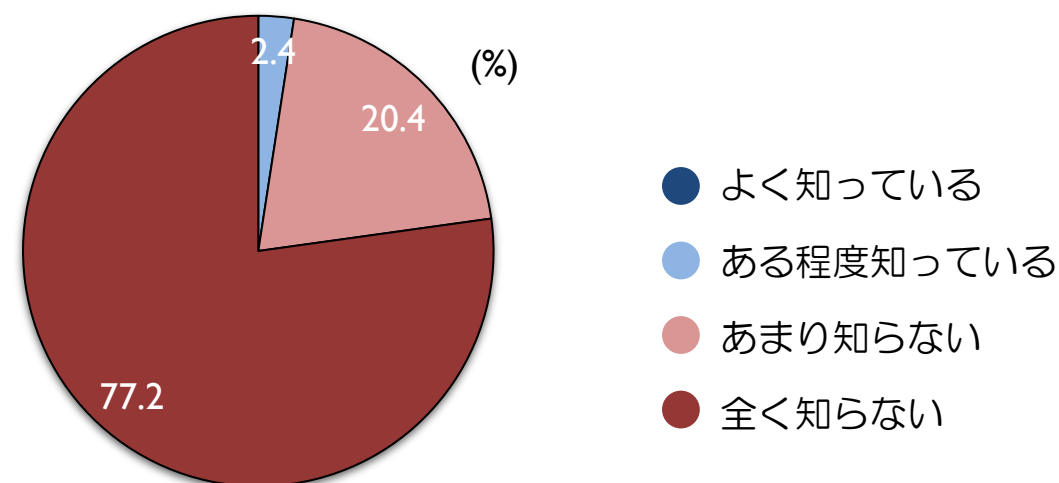
2-13. 生物学的製剤使用者における注意点についてどのくらい知っていますか？



2-14. JAK(ジャック)阻害薬という薬を知っていますか？

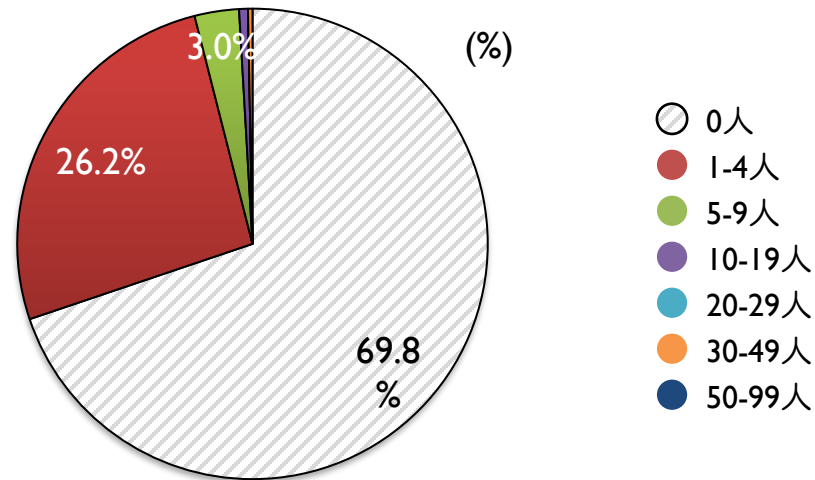


2-15. JAK(ジャック)阻害薬使用者における注意点についてどのくらい知っていますか？

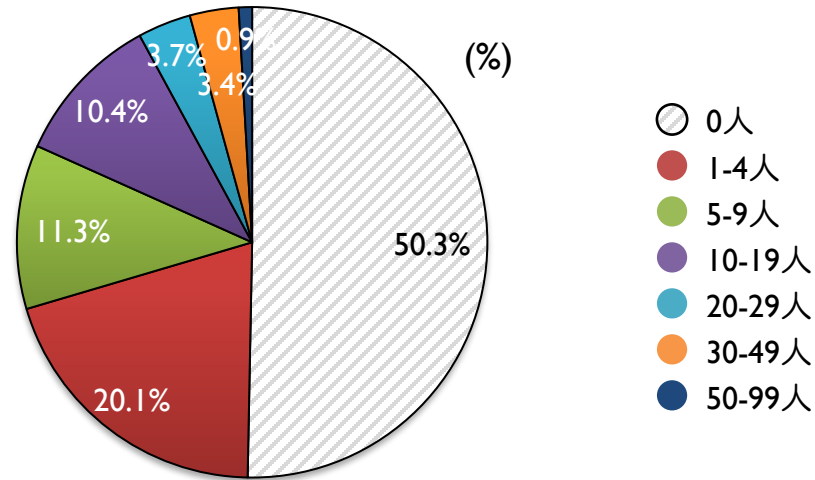


3. RA患者の支援経験について

3-1. この1年間で、何人の関節リウマチ患者さんを支援しましたか？



3-2. これまでに、総勢何人の関節リウマチ患者さんを支援したことがありますか？



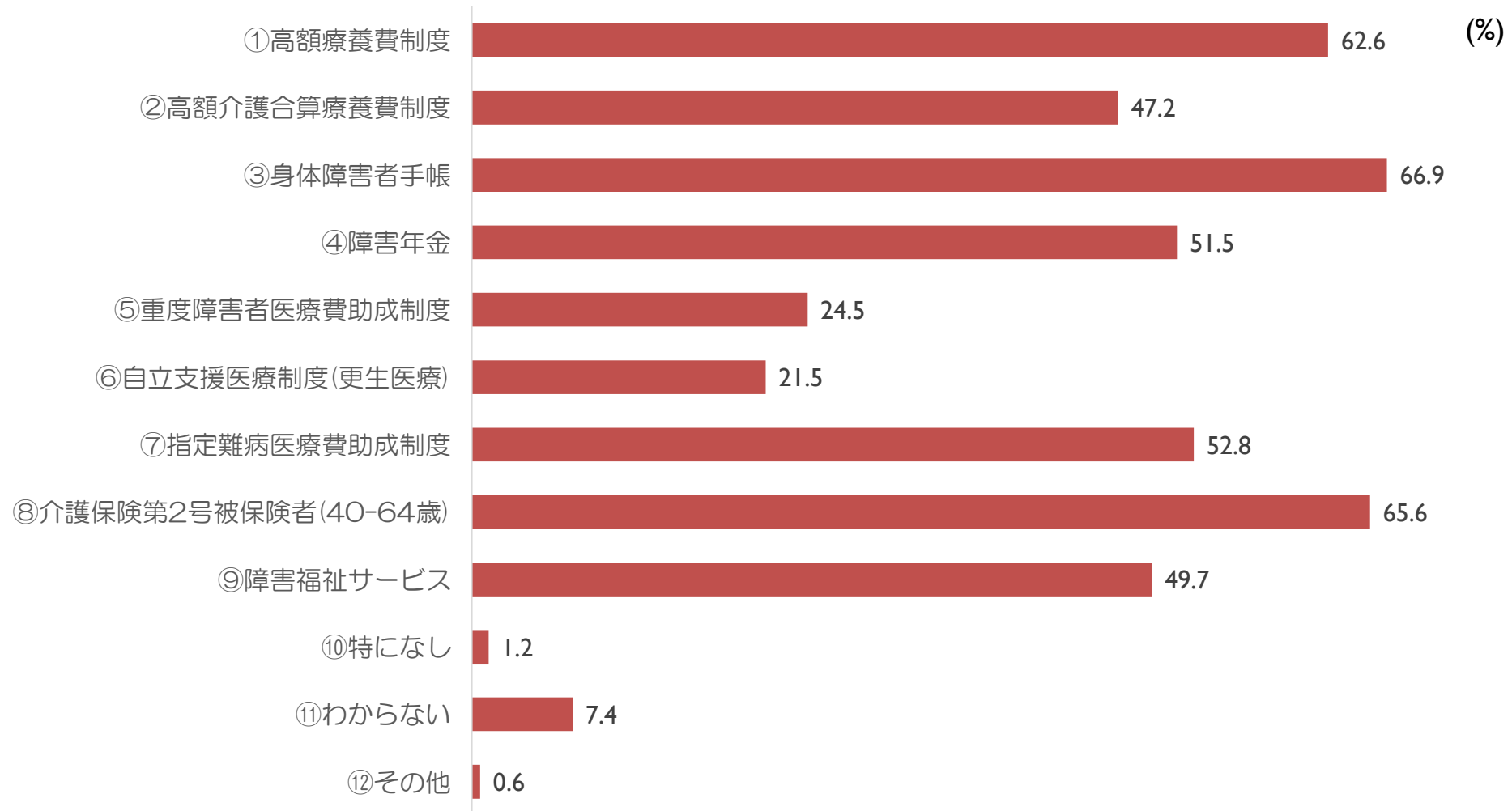
4. RA患者支援の実際と問題点について

回答者：RA患者の支援経験者

日本社会福祉士会会員 330名中の経験者

163名 (49.4%)

4-1. 関節リウマチ患者さんが利用する支援制度にはどんなものがありますか？(複数回答可)

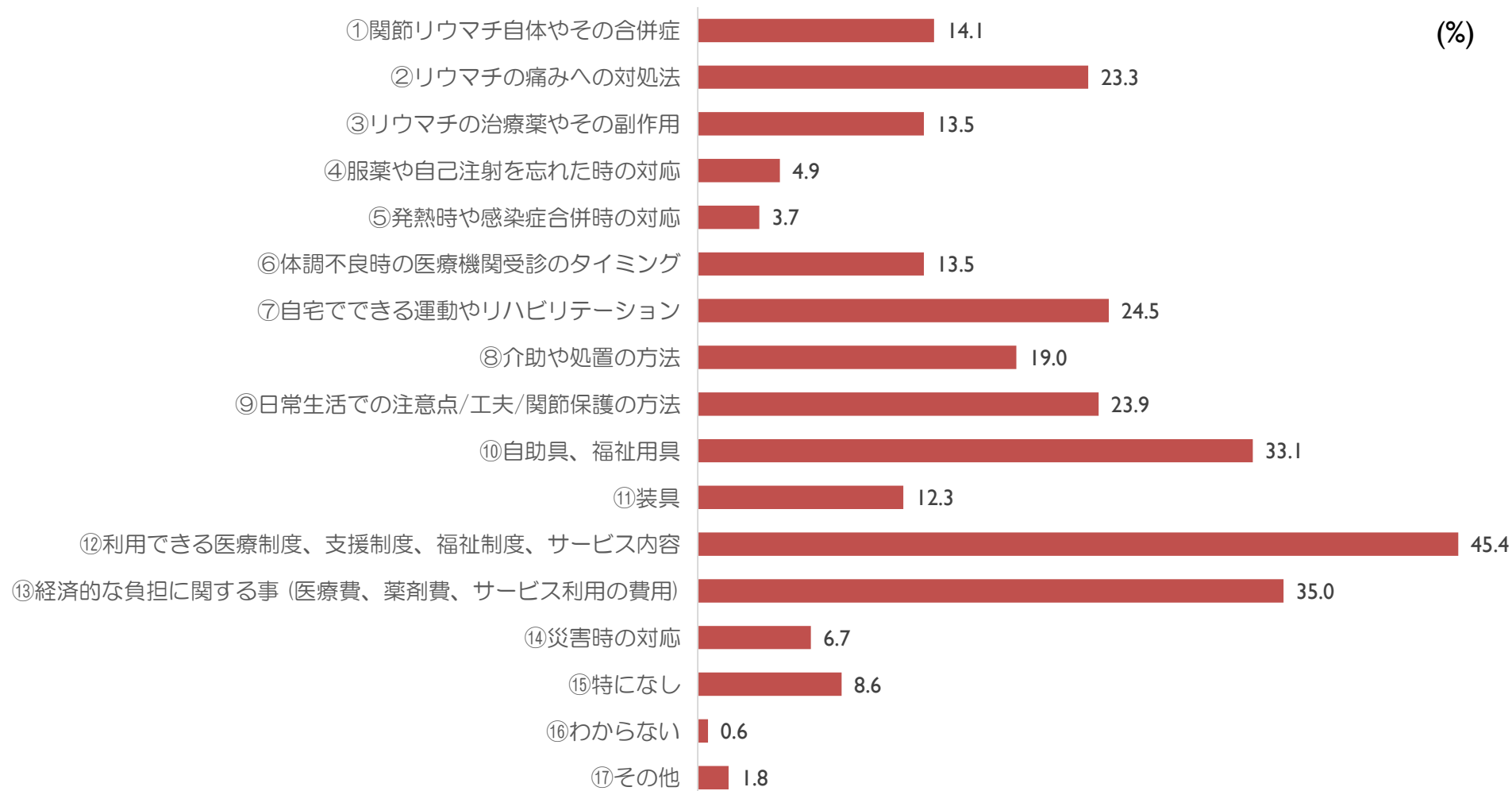


4-1. 関節リウマチ患者さんが利用する支援制度にはどんなものがありますか？(複数回答可)

その他：

- 生命保険

4-2. 関節リウマチ患者さんご本人やそのご家族への支援の実状について、 「質問されたり相談されること」はどんなことですか？（複数回答可）

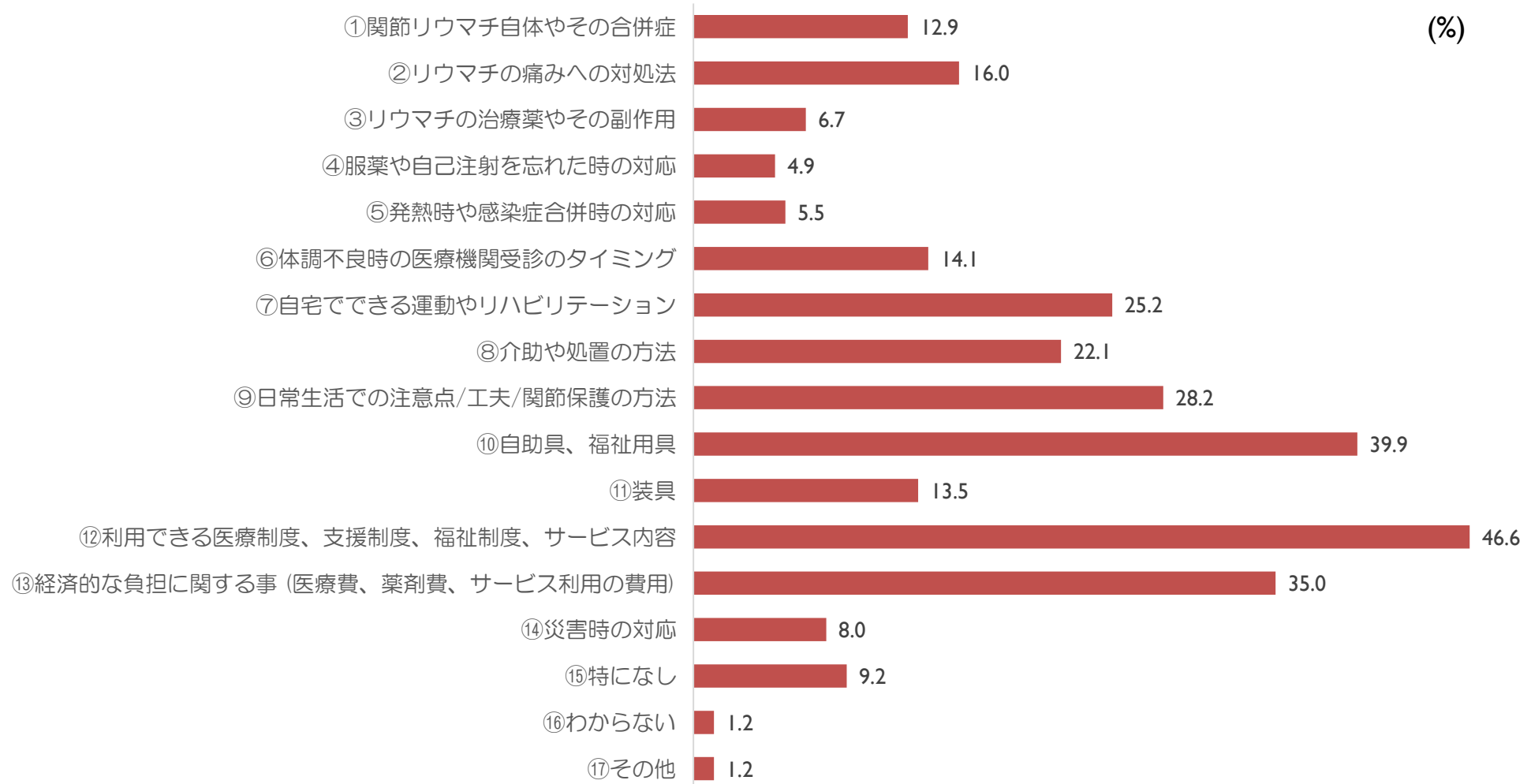


4-2. 関節リウマチ患者さんご本人やそのご家族への支援の実状について、 「質問されたり相談されること」はどんなことですか？（複数回答可）

その他：

- 最近相談を受けたことがない
- 痛み辛さの吐露
- 宗教信仰で全く薬，治療をされない方が変形の進行と寝たきりになった時，人生で悪いことをしたからこうなったと傾聴するしか支援方法がなく自然療法，対処法があればいいかと思った

4-3. 関節リウマチ患者さんご本人やそのご家族への支援の実状について、 「実際に支援したり情報提供したりしていること」はどんなことですか？（複数回答可）

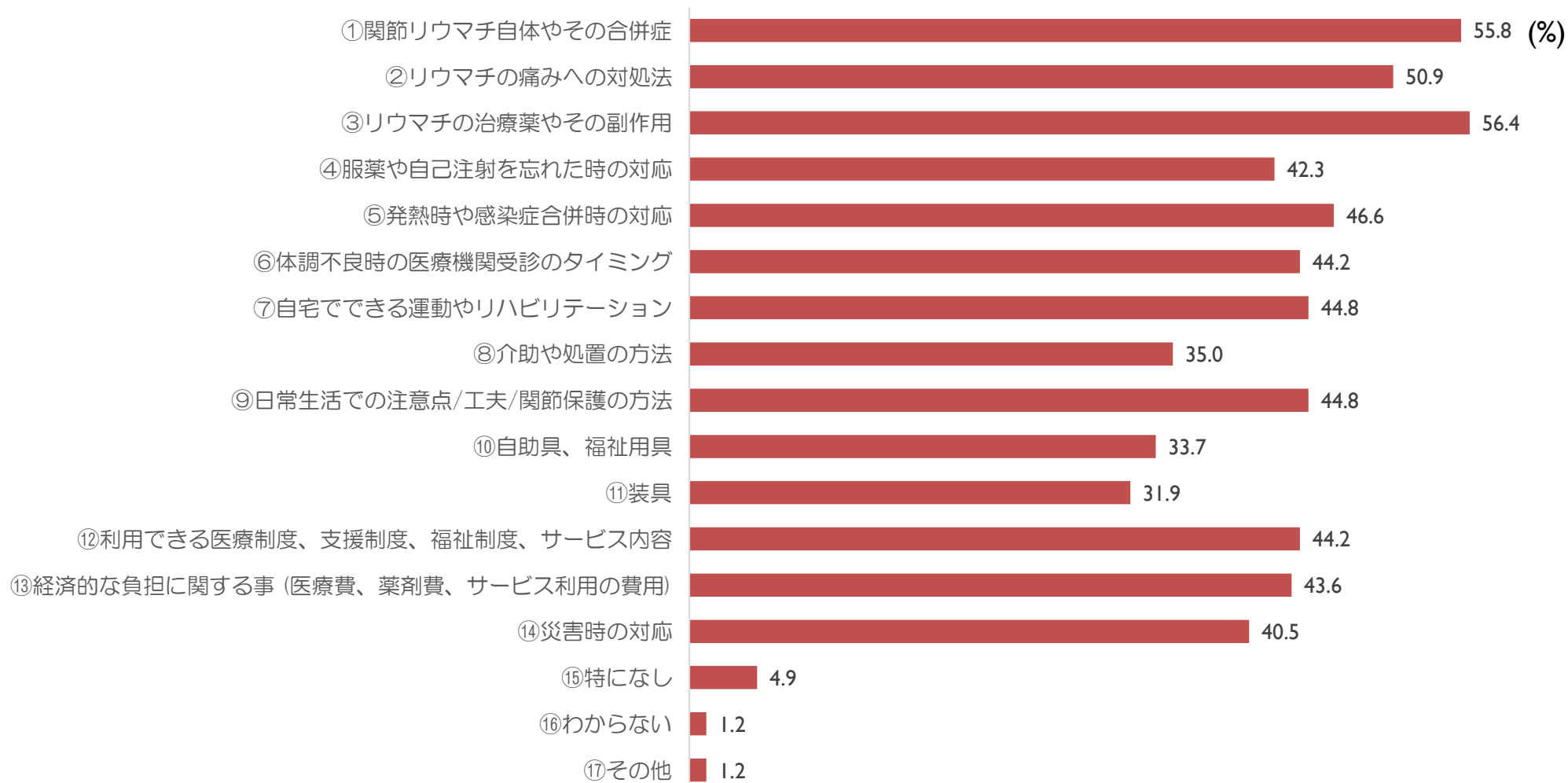


4-3. 関節リウマチ患者さんご本人やそのご家族への支援の実状について、
「実際に支援したり情報提供したりしていること」はどんなことですか？（複数回答可）

その他：

- 現在その方を支援しておらず半年前に担当変更しており関わっていない
- 医療通訳（難病認定時）
- 最近相談を受けたことがない

4-4. 関節リウマチ患者さんご本人やそのご家族への支援の実状について、 「支援や情報提供する際、あなたが困ることや知っておきたいこと」は何ですか？（複数回答可）

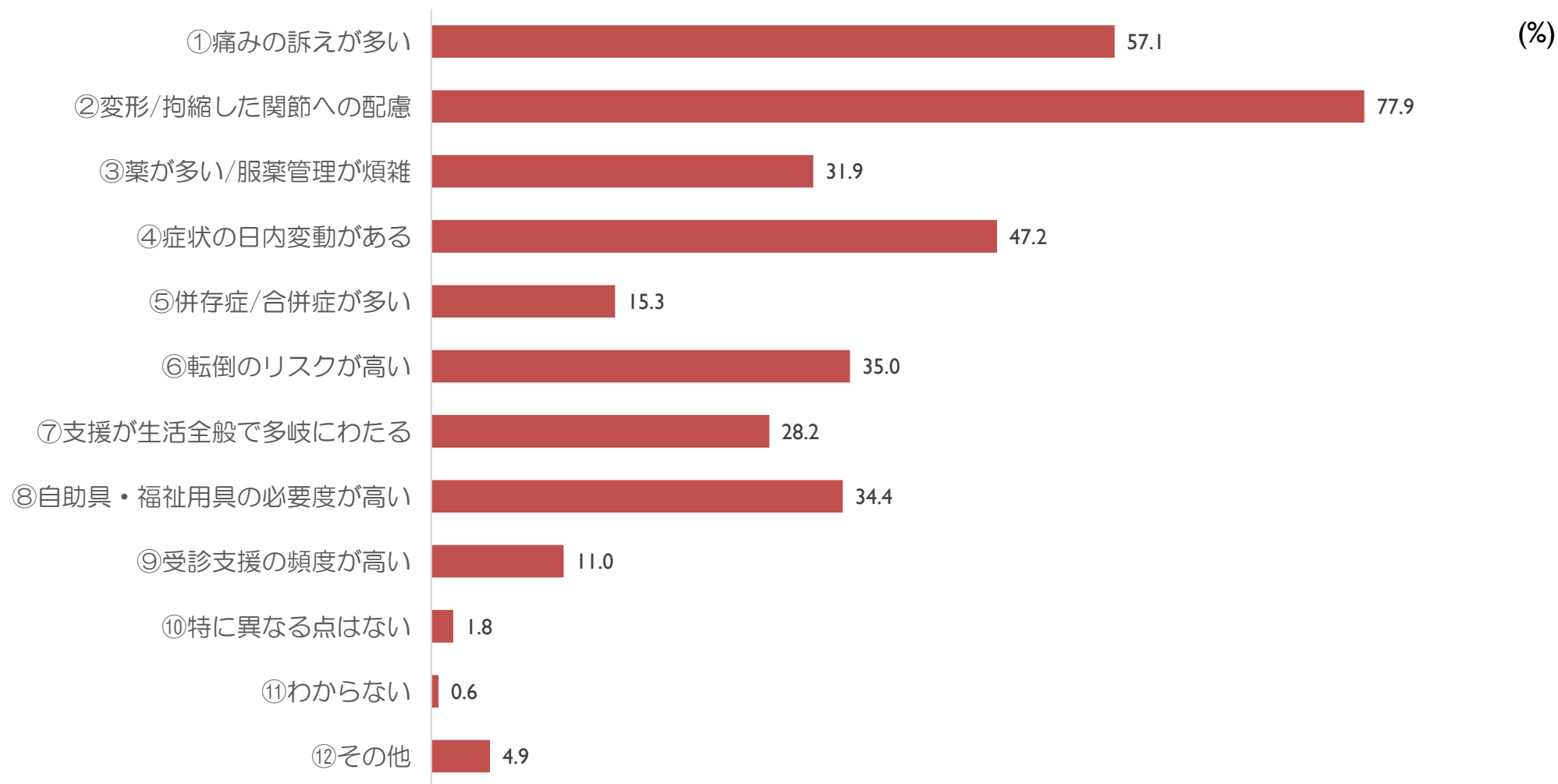


4-4. 関節リウマチ患者さんご本人やそのご家族への支援の実状について、
「支援や情報提供する際、あなたが困ることや知っておきたいこと」は何ですか？（複数回答可）

その他：

- 手指の拘縮で歩行器が必要なのに使えない，外出の機会が失われる
- 薬価が高額な注射剤はリハビリ転院の際いつも課題となること

4-5. 関節リウマチ患者さんを支援する上で、他の疾患の患者さんと異なる点は何ですか？ (複数回答可)

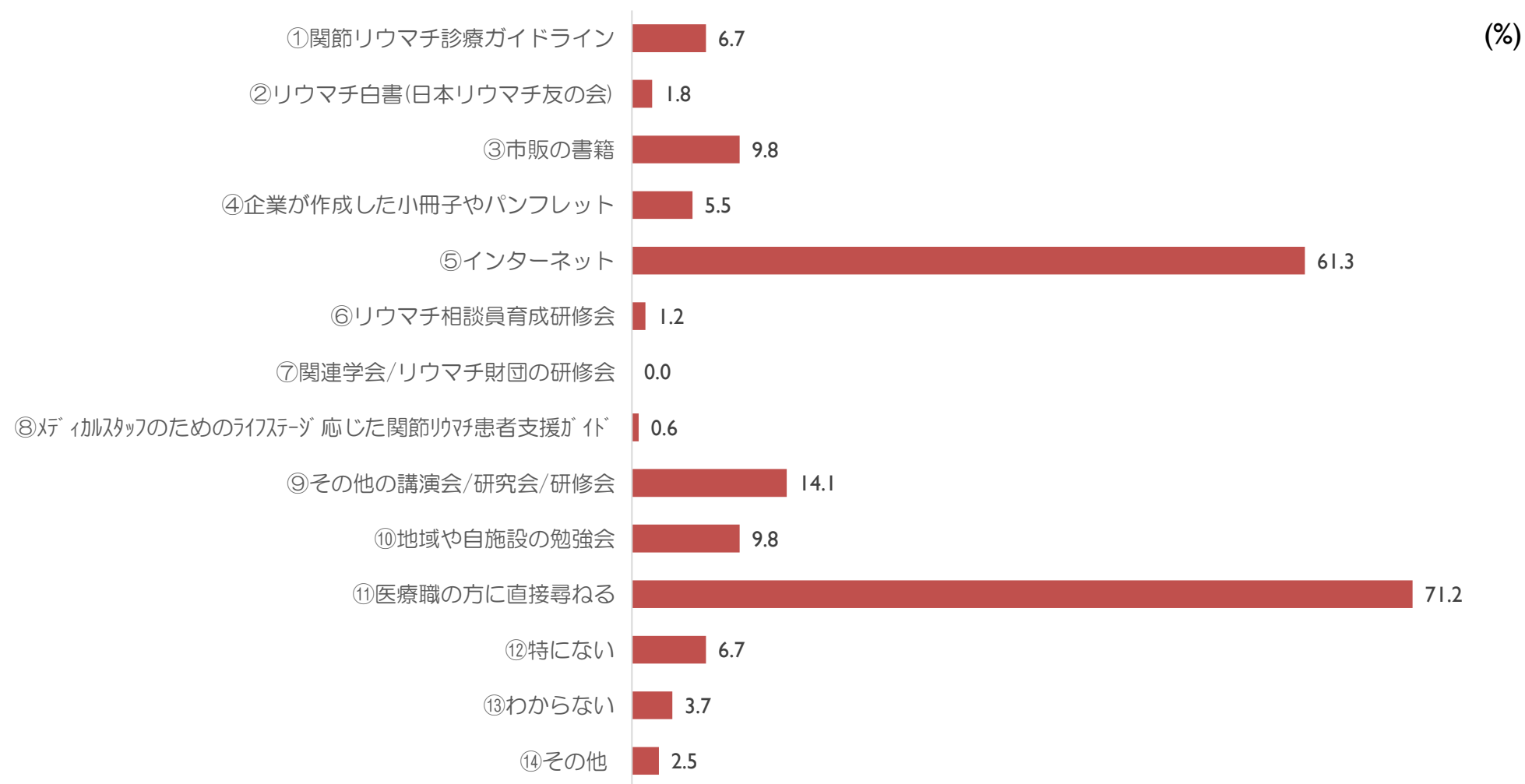


4-5. 関節リウマチ患者さんを支援する上で、他の疾患の患者さんと異なる点は何ですか？ (複数回答可)

その他：

- 日常生活を送るうえでの支援方法
- 進行性の状況に合わせる支援
- 被害的な訴えが多い
- とくとき耳にする「リウマチ気質」といわれるようなメンタル的なもの
- 認知はなくIADLで日常生活が困難になっているのになかなか介護度が上がらない.
- 気質、性格
- 痛みなら精神的な配慮が必要
- 社会的理解が少ない

4-6. 関節リウマチ患者さんの支援に必要な知識や情報はどのように得ていますか？（複数回答可）



4-6. 関節リウマチ患者さんの支援に必要な知識や情報はどのように得ていますか？（複数回答可）

その他：

- 当事者団体の雑誌
- 主治医の指示
- ケアマネ同志
- 得ていない

● 社会福祉士会

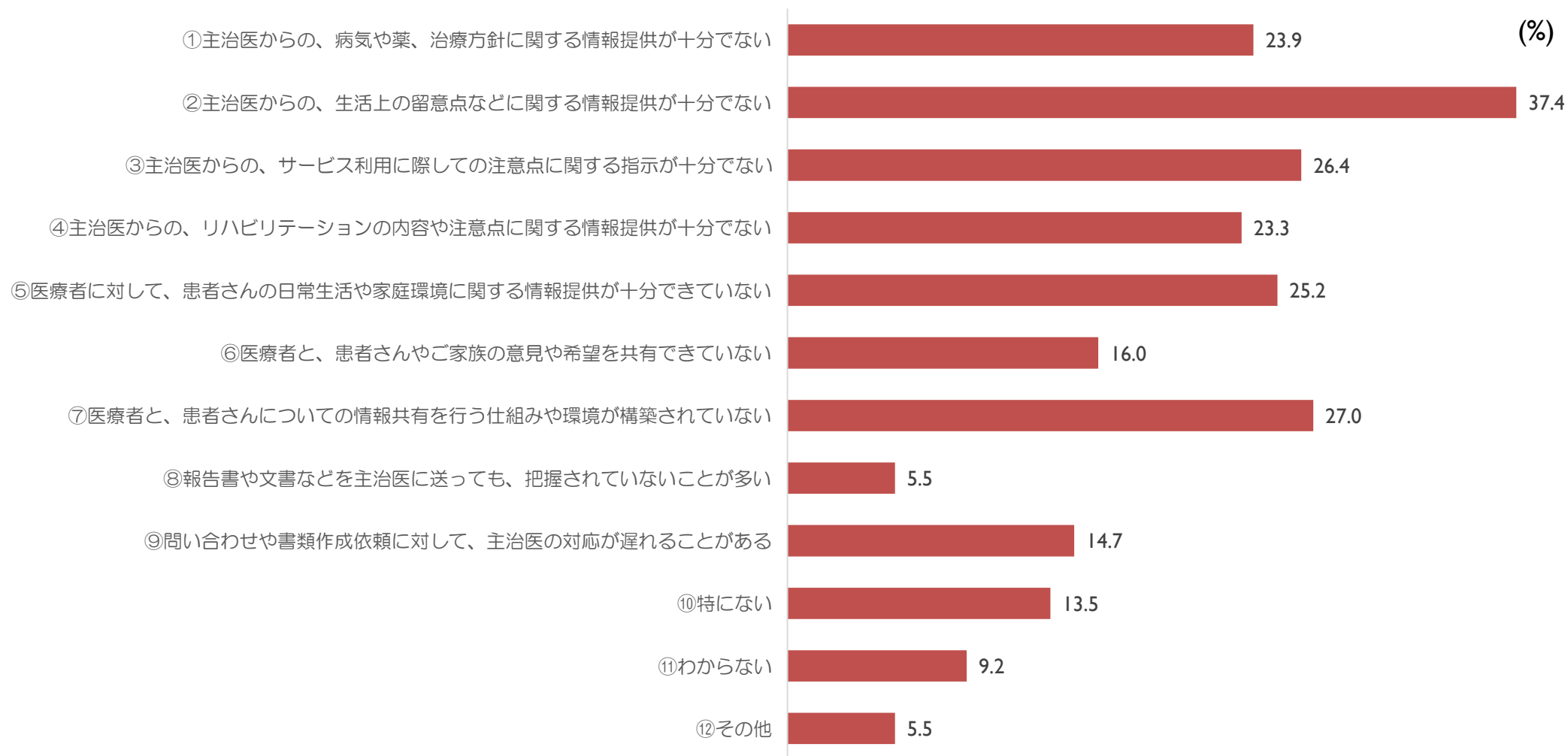
5. 医療と福祉の連携について

回答者：RA患者の支援経験者

日本社会福祉士会会員 330名中の経験者

163名 (49.4%)

5-1. 関節リウマチ患者さんにおける医療と福祉の連携について、あなたが困っていることは？ (複数回答可)

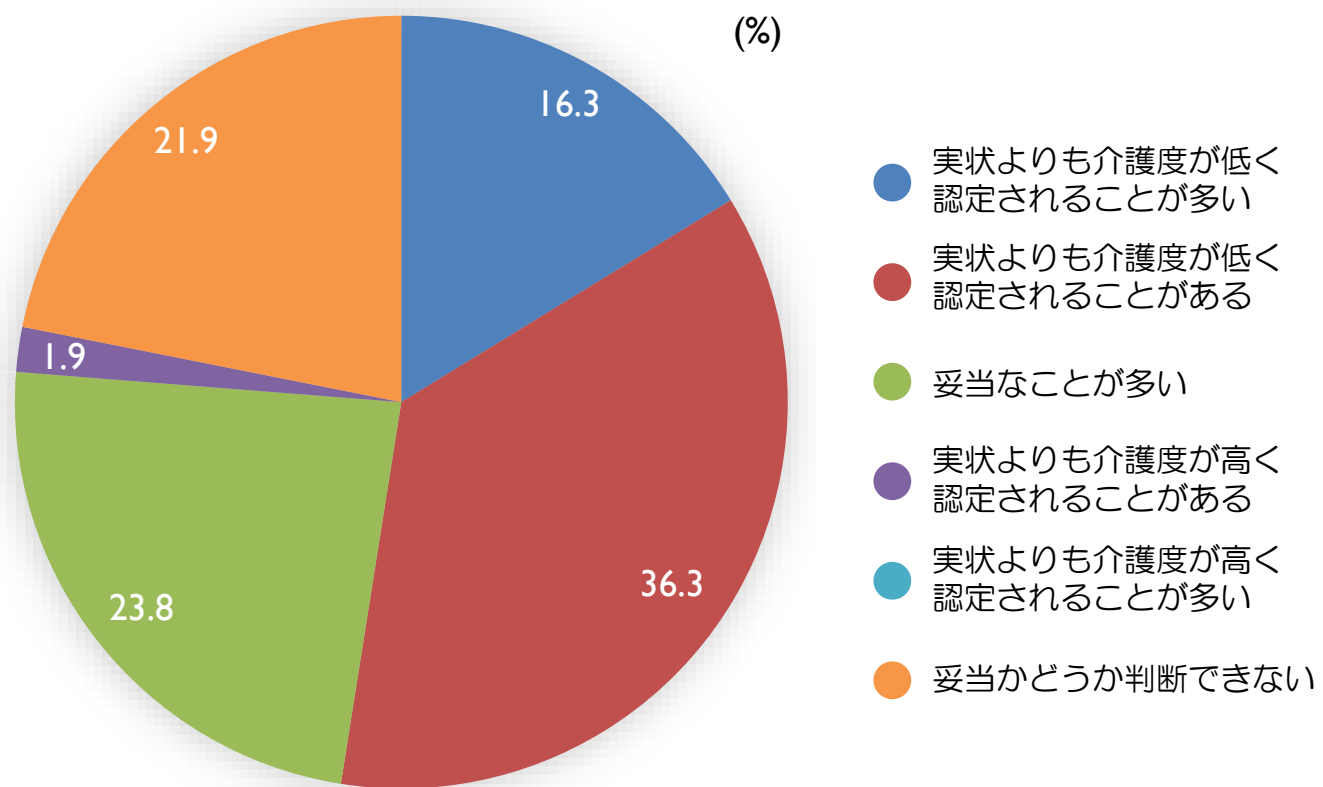


5-1. 関節リウマチ患者さんにおける医療と福祉の連携について、あなたが困っていることは？

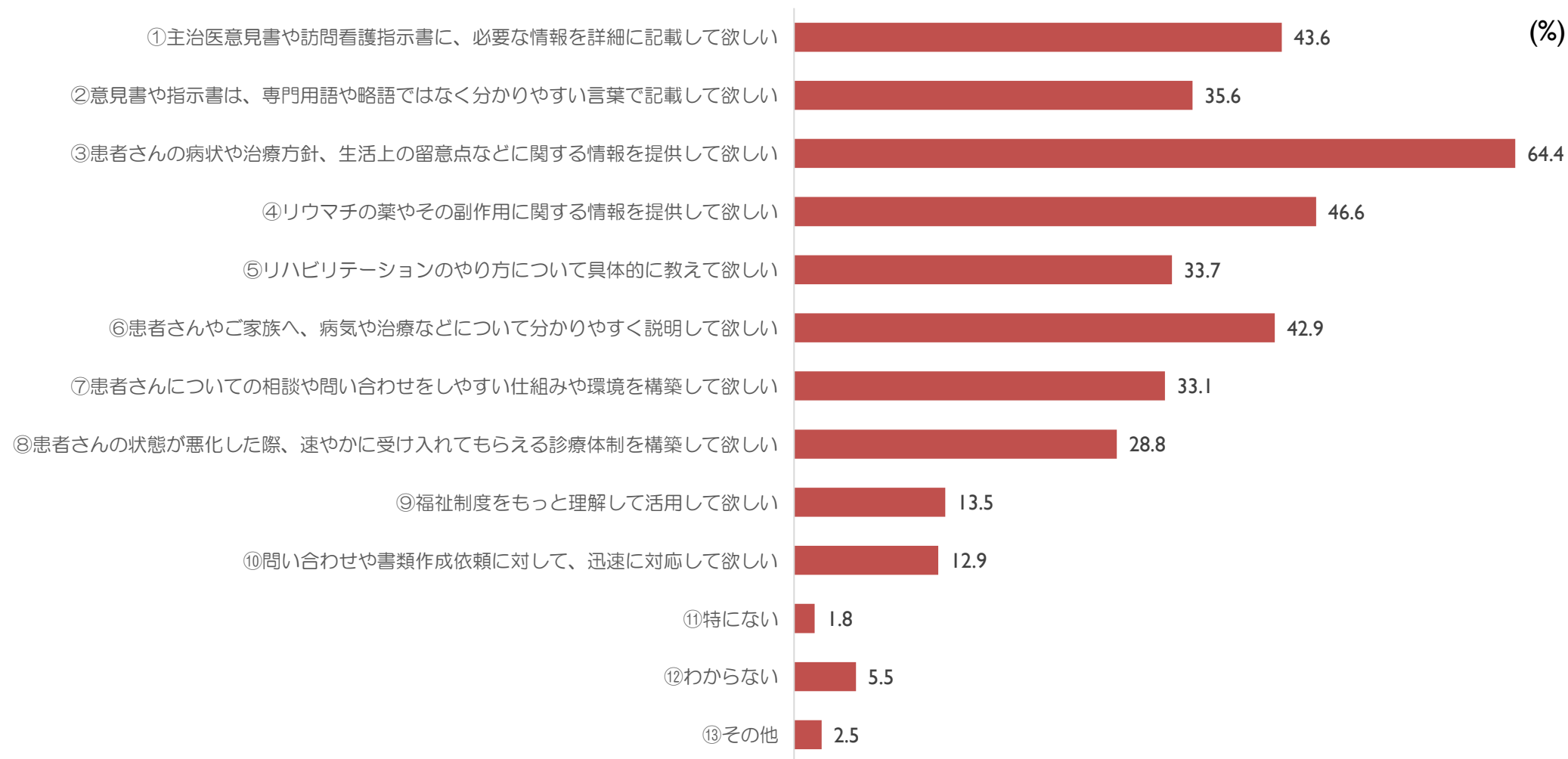
その他：

- 医療職と福祉職が相談しやすい関係性を構築させること、相談しづらい
- 支援を行っていたのは過去のことなので現在は行っていない
- 行政との関り
- 医師は忙しいので手すらみずに処方だけされることもある。特に口が達者だと診察は数分待ち時間は数時間。
- 利用者の主訴と医師のずれが生じることもある。
- 受診に毎回付き添う必要あり、対応が多い
- 私（MSW）も含め最新の治療や生活課題の対処などが浸透していないこと
- 私自身の勉強不足
- 予後を知りたい。対処法があるのか知りたいと思う訴えを聞いたことがある。
- 専門医が少ない

5-2. 関節リウマチ患者さんにおける要介護認定については妥当だと思いますか？



5-3. 関節リウマチ患者さんにおける医療と福祉の連携をより円滑に行うために、あなたが医療者に要望/期待することはどんなことですか？（複数回答可）



5-3. 関節リウマチ患者さんにおける医療と福祉の連携をより円滑に行うために、 あなたが医療者に要望/期待することはどんなことですか？（複数回答可）

その他：

- ケアマネ向けの研修会を保健所などの主催で開催してほしい（2～3年に1回）
- 主治医に直接は受診時できていない，専門の看護師や窓口があれば相談しやすい
- 予後や薬の副作用，合併症について説明してほしい
- 医療通訳を配置する（外国語，手話）

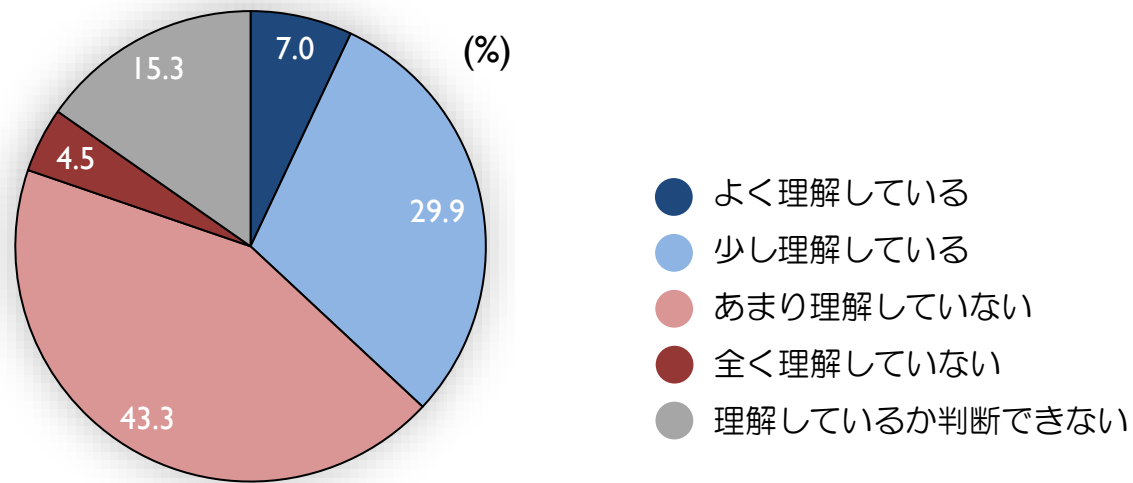
6. 患者、家族の医療と福祉に対する理解度について

回答者：RA患者の支援経験者

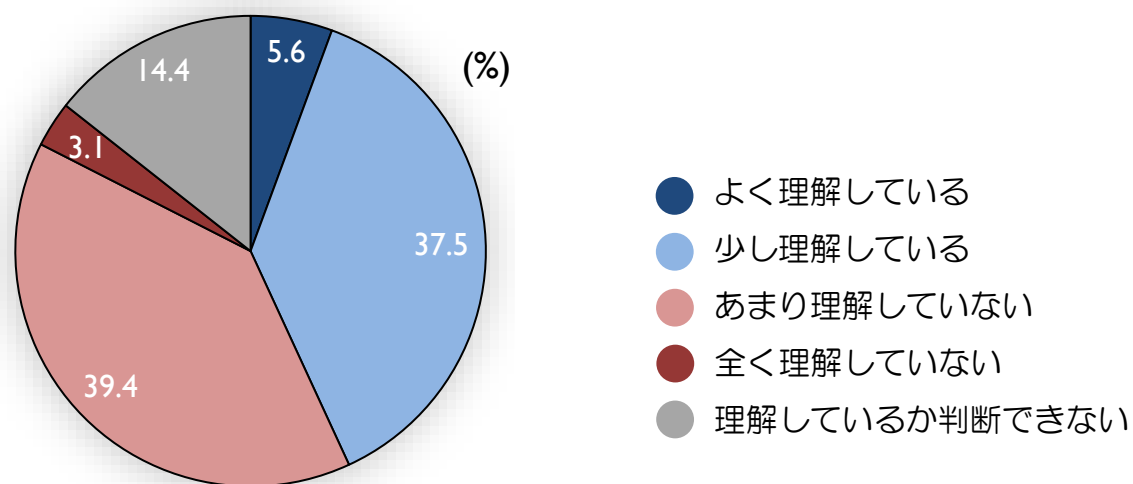
日本社会福祉士会会員 330名中の経験者

163名 (49.4%)

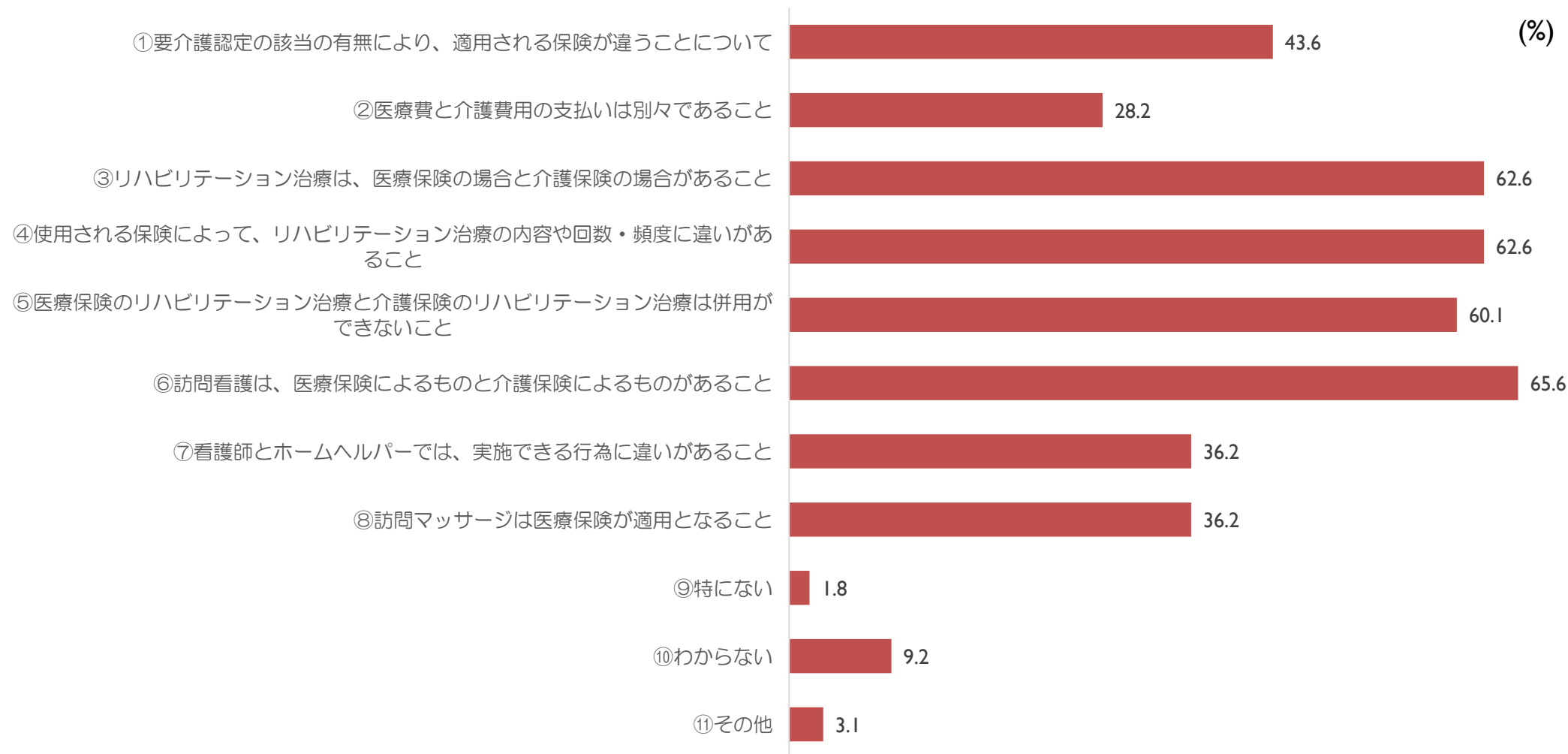
6-1. 関節リウマチ患者さんご本人は、医療と福祉の違いについて理解していると思いますか？



6-2. 関節リウマチ患者さんご本人は、医療と福祉の違いについて理解していると思いますか？



6-3. 関節リウマチ患者さんご本人が、医療保険と介護保険の違いを理解していないのでは ないかと思うことはどんなことですか？（複数回答可）

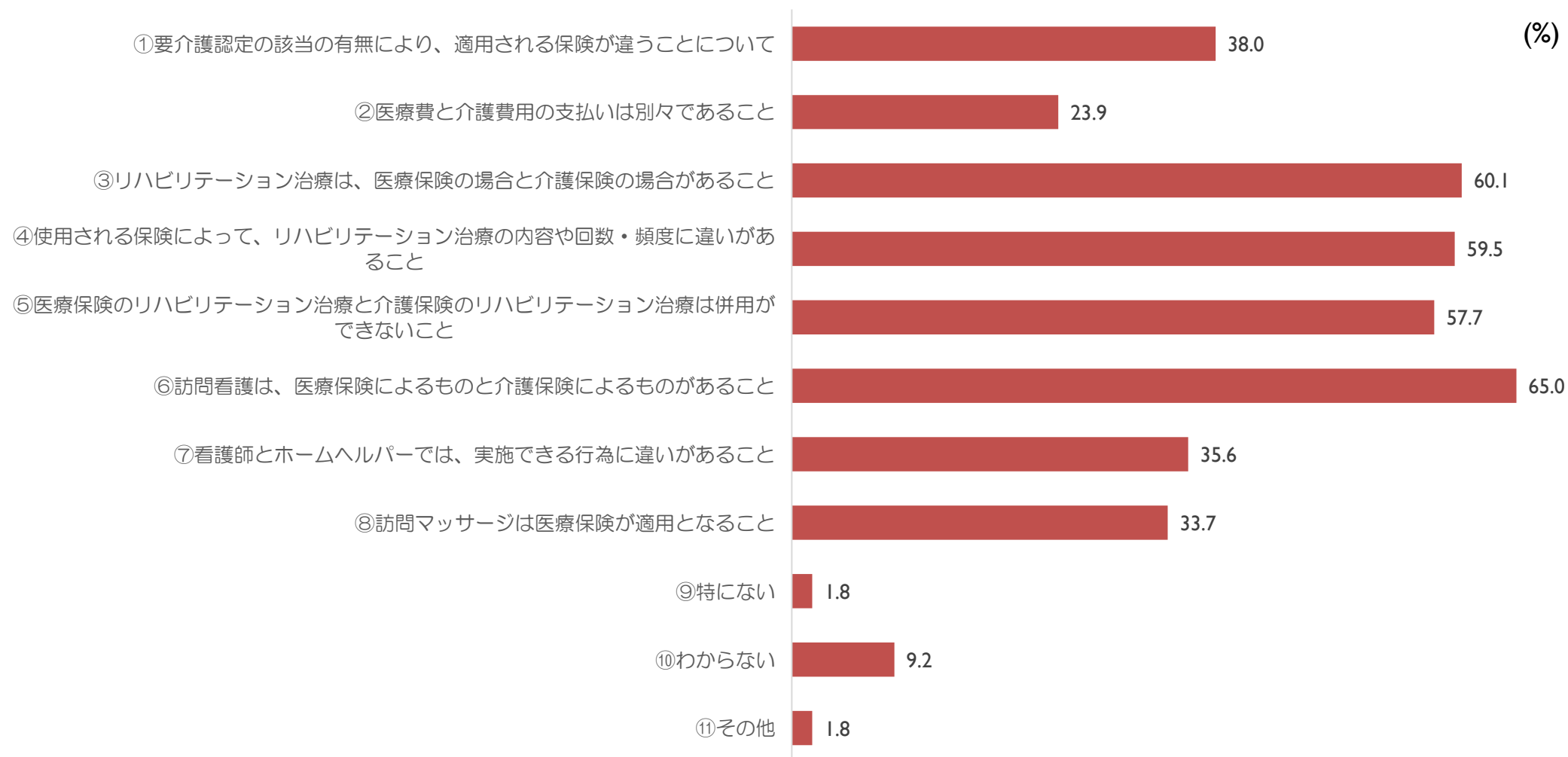


6-3. 関節リウマチ患者さんご本人が、医療保険と介護保険の違いを理解していないのではないかと思うことはどんなことですか？（複数回答可）

その他：

- そもそも介護保険の存在を知らないケースが幾つかあった
- 内容は説明し理解されている。病院で患者同士情報支援が行われていることが多い
- 本人家族の理解度は把握できにくく、協力いただきたいことその都度はお話するようにはしているが問題は特にない
- 重度の知的障害もある方だったので質問のような内容はわからない

6-4. ご家族が、医療保険と介護保険の違いを理解していないのではないかと思います。どんなことですか？（複数回答可）



6-4. ご家族が、医療保険と介護保険の違いを理解していないのではないかと思います。どうか？ （複数回答可）

その他：

- そもそも介護保険の存在を知らないケースが幾つかあった
 - 本人家族の理解度は把握できにくく、協力いただきたいことその都度はお話するようにはしているが問題は特にない
- 支援者側としては訪問リハビリ等利用が望まれるが、経済的な理由で理由を希望されず、サービスの検討に至らず

全般を通しての意見

全般を通しての意見

- ・福祉職としては以前のリハ職としての知識や実践が役に立ったと感じていました。 地域では住民同士の活動（ボラ、サークル）の中でもRAの人は結構おられて、今は病気と付き合いながら活動されている印象を受けます。（以前より痛みや変形のコントロールができています）いろいろな方がどこまで理解されているかは難しいと思います。
- ・あまりお役に立てませんで申し訳ございません。 専門は乳幼児なのであまりケースに当たりません。
- ・未治療、未受診の方に医療の必要性をご本人、ご家族に理解していただくのに苦労します。
- ・リウマチに関する知識はまだまだなので学びたい
- ・生活上の困りごとを年齢ごとで該当するなら、介護保険サービスを提案する。 Q4に関しては私自身知識がなかった。項目に記入のあったような事柄があることを知りました。調べます。早く知ることが出来ることがあるなら知りたいです。
- ・関節リウマチの利用者の支援は10年以上前のことなので記憶に残っていません。
- ・業務内容的にリウマチの方の調査には何度もお伺いし話も色々聞きはしますが、直接支援することはないのであまりこのアンケートのお役に立てなかったのではと思いました。
- ・ご本人は関節リウマチの病気に対して理解している方が多いと思いますが、制度につなげる窓口がわからないことが多いと感じます。
- ・リウマチに特化せず難病全体の研修が少ないです。もう少し在宅の従事者向けの研修を企画実施していただきたい。
- ・入所施設勤務なのでご利用者は医療治療の場を経て生活の場へと移ってこられているわけだがある程度落ち着いている反面漫然と同じ薬を飲み続け、筋力、免疫力、骨密度の低下や拘縮の進行を見ているだけになってしまっていると改めて思いました。ご家族にご本人の痛みや実態を理解していただけるよう説明するためにも薬の副作用、合併症、予後の勉強が必要と思いました。
- ・私が入所施設で生活支援、介助を行っていた方は重度の知的障害をメインで入所されており職員はとても対応に困っていました。そんな方もいっしょのことを知っていただけるといいのかなと思いアンケートに協力しました。（その方はすでに亡くなっていますが）
- ・整形外科を担当するMSWとして、リウマチ患者の支援を注視していたわけではないため、今後の研究や動向を注視するいい機会となりました。研究結果がわかればまた知りたいです。
- ・私の知人がリウマチ支援に携わっていますが、郡部等の過疎地域でリウマチを専門とする医療機関が少ないといっていました。身近な地域でリウマチおよび膠原病の医療の体制支援ができることを願っています。
- ・過去の（ケアマネ従事、特養従事）体験について記入しました。趣旨に不適用であれば除外してください。
- ・関節リウマチの診断を受けている方の治療やリハビリを受けることで症状の緩和や改善を見られる方々を今まで支援させていただいたことはありますが個人差があり、症状が急激に進行、悪化することで廃用症候群に至る場合もあるかと思いますが未然に防ぐことが可能な対処法があれば教えていただきたいです。よろしく願いいたします。

全般を通しての意見

- ・関節リウマチに限らず、膠原病全般としてのアンケートでもよかったのでは？
- ・身体障害者手帳取得について本人や家族が理解していないケースがありました。医療SWがそういった場合、適切に案内すべきと思います。
- ・関節リウマチに限らず、進行性の病気は予後予測がつきやすく、先のことを見据えて支援をした結果「先のことを考えたくない」ご本人がいたため、混乱させてしまったことがあった。先手先手と支援していくことも大切だが今の支援に目を向けることも大切だと感じた。
- ・RAの患者さんのリハビリを担当したのが35年ほど前になります。今回アンケートを通してMTX、生物学的製剤、JAK阻害薬など知ることができてよかったです。今後に活かせるようにしたいです。
- ・自分自身でもよくわかっていないことがよくわかりました。Q6-3、6-4では患者さんやご家族さんはわからないことがあるというのも病院等からの情報が少ないということもあるかなと思いました。もっとしっかりと勉強ししっかりと説明できるようになりたいと考えています。
- ・関節リウマチの専門医が少なく地域の内科にて治療を受けており、投薬、治療も同じ対応であり治療効果が低いと感じている。
- ・独居で在宅生活されている方の疼痛コントロールとして座薬を使用していましたが、手指関節の屈曲などで自力で座薬を入れることが難しくなりました。幸いにもPTが手製で自助具を作製して対処しました。もし通院している病院で対応できない場合は簡単に自助具が作ることが出来ると助かります。またその方は、住居の外に電動車椅子を置いていましたが盗難にあい新しく申請を希望しましたが役所の方では盗まれた車椅子が新規に申請して3年以上経過していないので却下されました。特例という事項を設けてほしいと思いました。他に、リウマチの痛みがあるため他の疾患に対する違和感や痛みが本人も周りも見落としがちになります。何度か左胸違和感を雑談の中で話されるため受診を促した所、乳がんと診断されたことがあります。
- ・リウマチに限らずケアマネや介護職との関係が良好になるよう医療従事者特に医師には努力していただきたい。丁寧な方もいらっしゃいますがとても横暴な方もいます。
- ・リウマチは女性の方がかかるもの思っていました。男性の方もなるんですね。リウマチの診断ミスをされる医師もおられた。（もしかすると合併症なのかもしれませんが）本人は治ると思っておられる方が多いのできちんと説明してほしい
- ・痛みの原因がリウマチからきているのかどうか不明なことがある。その時の受診科がわからなくて困ることがある。ご家族が困っていることが多く、しかしサービスにつながっていないケースが多い
- ・ご本人、家族は時が経つにつれ必ずADLが低下しニーズが多く大きくなります。この点について医療、福祉は留意していますが行政サイドはこれの理解が足りないと感じます。（担当ケースワーカーによって、温度差があるのかもしれません）。
- ・難病の方は生涯にわたり専門医の治療、リハビリを受け続けていますので、門外漢の私たちにはそのような方々が地域社会に参加できるよう毎日の暮らしに張りを持てるよう見守りし必要と認められたときは支援していくようにしています。

全般を通しての意見

- ・ご本人の想いが強くそれが正しいのかわからないまま支援にむすびつかず在宅生活を送っておられるケースが多くある。
- ・関節リウマチについて理解を深めるきっかけになりました。今回のアンケートは患者様と支援者にとって大変有意義であると思いました。
- ・関節リウマチの進行は人により差が大きいと思います。またしっかりされている方が多いように思われ、自己判断されたりする方も多いように思います。10年以上前いろいろな科を受診され、ご自身でも少しでも治りたいと思って日々一生懸命過ごされていた方が急に肺炎に罹患され驚くほど早く亡くなられたことを思い出しアンケートさせていただきました。
- ・医療と福祉の連携が進むことを目指していきたいと思っています
- ・普段は精神科領域の業務に従事しておりリウマチについては知識がありませんでしたが今回のアンケートで理解を深めることが出来ました。ありがとうございました。
- ・過去に携わったことがあります。25年ほど前のため記憶に乏しく、情報も更新できておりません。今後支援させていただくことがあれば知識を深めたいと思っています。
- ・口腔ケアや治療が必要
- ・現在は子どもの支援をしているため関節リウマチの患者様の支援はしていません。ただ親や家族でリウマチの方がいて子供たちが介護を担ったり、一般の子どもたちより重い負担、ストレスを感じている可能性があることが気になります。
- ・関節リウマチのリハビリについて介護保険のリハビリ（特に通所）では、集団での訓練、マシーントレーニング（自主訓練）が多くリウマチに対して、個別的なリハビリを行う機会を確保することは事業所としても難しい状況がある。そのため、期間限定でも医師から医療でのリハビリの指示を出してもらえたら医療で疾患に対するリハビリ、介護保険では全身の体力向上、脳活性等の一般的なプログラムを両方こなすことが、関節リウマチ患者のリハビリに有効な体制が取れると考える。上記の方法をとっている利用者はケアマネとして医療リハ、介護のリハそれぞれの情報交換や連携をとる役割を担っている。
- ・ごく軽症の方しか関係がないのでアンケートが役に立つか気になります。研究内容はこの先どこかで参考にさせていただくかもしれません。頑張ってください。
- ・可能であれば結果、考察の情報提供お願いいたします。よろしくお願いいたします

全般を通しての意見（要約）

1. リウマチに関する知識と支援の不足

- リウマチに関する知識が不十分で、勉強する必要があると感じる。
- リウマチの方に関しての注意点や支援方法について簡単に分かりやすく学べる機会が欲しい。
- リウマチについての研修が少なく、もっと学びたいという声が多い。

2. 医療と介護の連携の重要性

- 関節リウマチの患者さんは合併症のリスクが高く、医療と介護の連携が必要。
- 医療と介護がタッグを組んで支援できるようにケアマネとして知識を深めたい。
- どのようにすればスムーズに連携が取れるように一緒に考えることができたらいと思う。

3. 患者支援と精神面のサポート

- リウマチの痛みと合併症のリスクに対する支援が重要。
- リウマチの痛みで生活が困難になることがあり、金銭的な支援も必要。
- 精神面の支援が大切で、特に若い世代の方々への支援が不足している。

4. 調査の改善点と要望

- 年齢層によって回答が違う場面があり、今後のアンケートには年齢層での回答ができるようにして欲しい。
- 専門的な資料やパンフレットの提供があると参考になる。
- アンケート結果を公表してほしいという要望。

5. 地域格差と支援制度

- 地域によってリウマチ専門の医療機関が少ないといった地域格差がある。
- 全国共通で対応できる支援制度システムを構築できたらよいという意見。
- 福祉職として地域の支援活動においてリウマチ患者への対応が必要。

6. ケアマネジメントと具体的な対応

- ケアマネとしてリウマチ患者の生活支援に関する具体的な知識が不足している。
- リウマチの進行状況に応じた支援が必要で、医師との連携も重要。

7. リハビリと治療の重要性

- リウマチのリハビリが大切で、医療保険と介護保険の混在がわかりにくい。
- リウマチ患者のリハビリについての研修が少なく、もっと学ぶ機会が欲しい。