

令和元年6月25日現在

機関番号：34520

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2016～2018

課題番号：16K09086

研究課題名(和文) 網膜色素変性患者の生活の実態と心理・社会的背景要因に関する研究

研究課題名(英文) A Study on Reality of Life and Psychological and Social Background Factors of Patients with Retinitis Pigmentosa

研究代表者

日高 庸晴 (Hidaka, Yasuharu)

宝塚大学・看護学部・教授

研究者番号：40513586

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,700,000円

研究成果の概要(和文)：治療法が確立されておらず患者の心理・社会的背景に関する疫学研究も十分に実施されていない当該患者対象の調査を実施した(n=195)。全体の61%が医師から「治療法がない」、39%が「失明します」と言われ、54%が「直らない・治療法がないという言葉をもっと慎重に使うって欲しいと思った」経験があった。外出時に91%が「物や人にぶつかった」、40%が「舌打ちをされた」、26%が「突き飛ばされた」経験があった。患者のニーズに合う支援策が必要である。

研究成果の学術的意義や社会的意義

網膜再生医療の臨床応用に向けて研究の進歩が進む一方、遅れている患者支援体制の検討と整備は急務である。本研究で取り組んだ患者対象の調査からもたらされた調査結果は、医療提供者においてもさらなる疾患理解を促進すると同時に、情報提供や支援のあり方を検討する際の基礎情報となる。また、医療提供者が患者の生活実態や人生観に適した支援を提供するためには、当該疾患に対する意味づけや疾患特有の問題・ニーズを理解することが必要である。そのため、患者と医療提供者双方に役立つ情報やツールを通じて支援体制構築を目指している点は意義深いと言えよう。こういったアプローチは、他疾患への支援を考える上でも有用であると考えられる。

研究成果の概要(英文)：We conducted a survey of patients with retinitis pigmentosa (n=195). For this disease, there is no established medical treatment and few studies are available on psychological and social background of patients. 61% of patients experienced being told “incurable” and 39% were told “you will become blind” from doctors, and 54% thought “doctors should use words such as permanent disease or incurable more prudently”. When out of home 91% had “bumped against others or objects”, 40% were “tongue clicked”, and 26% had been “shoved away”, a support method which meets patients’ needs is necessary.

研究分野：疫学・予防医学

キーワード：Web調査 網膜色素変性

## 様式 C-19、F-19-1、Z-19、CK-19（共通）

### 1. 研究開始当初の背景

網膜色素変性は、進行性・難治性・遺伝性の視覚障害であり、多くは成人発症するが、症状の進行が緩徐で、中心視野は残存し失明までには至らない症例も少なくないという特徴がある。一方で、全盲とは異なる見えづらさが理解されないという患者の戸惑いや焦り、いらだちなどの心情もあると言われている。

研究代表者（日高）および研究分担者（浦尾）は平成 24～26 年度挑戦的萌芽研究として実施された「網膜色素変性患者の疾患の受けとめ方の変化の過程と再生医療への認識に関する研究」に研究分担者として参画し、理化学研究所神戸事業所と共に、網膜色素変性患者の疾患に対する意味づけや眼科医療に関する認識・精神的健康状態に関する Web 調査を実施した。平成 26 年度に実施した Web 調査では、全体（有効回答数 349 件）の 93%が網膜色素変性は治療法がないと病院で告知された経験があった。「治らない・治療法がない」といった言葉を診療場面で用いる場合、症状や予後を説明する言葉をもっと慎重に使うと欲しいという希望を 60%が持っていた。また初診および 2 回目の診療までに「症状の進行に具体的丁寧な説明が十分にあった」者は 27%と低率であった。全体の 93%が見え方について辛い思いがあり、80%は白杖を持つことに抵抗感を持っていた。再生医療で文字が読めるようになると 70%が信じており、再生医療で視野が広がると 73%が思っていることが分かった。本研究は平成 24～26 年度に実施した研究の継続研究として位置づけられる。当該疾患患者の心理・社会的適応に着目した研究はいくつかあるが十分ではなく、その多様性や心理・社会的状況に即した支援体制の構築を目指した研究はほぼ見当たらない。

### 2. 研究の目的

網膜色素変性患者の生活実態とその心理・社会的状況を明らかにすると共に、実態に即した支援体制の構築に資する実証データを収集することを目的とする。

### 3. 研究の方法

#### 質問票の設計

網膜色素変性患者の初診や病名告知時の経験、経過観察を目的とした受診状況や患者が求める社会資源のニーズなど、当事者が日々直面する実態や現状を反映した質問票にするため、以下のような手順により検討を重ねた。1) 先行研究等の文献検索、2) 平成 26 年実施の調査の質問票調査結果および自由記述の部分を参考に、研究代表者（日高）および研究分担者（浦尾）が作成した質問票案をもとに患者当事者や患者支援団体関係者に対して複数回のヒアリングを実施、3) 医療従事者（遺伝カウンセラー、眼科医）対象に質問票案をもとに複数回ヒアリングを実施した。これらののちに、質問票を完成させた。

#### Web による質問票システムの構築

質問票の見た目の形状はスマートフォンやパソコン回答端末すべてにおいて共通のデザインとし、背景色を白あるいは黒など見やすさを優先したシンプルなデザインとした。また、背景色と文字色を反転させる機能を搭載させると同時に、音声読み上げ機能の利用も想定したうえでシステムを構築した。

#### Web による横断調査（2019 年 2 月～3 月）

##### ー対象：

網膜色素変性と診断された患者で、回答開始前に研究参加について同意した者を対象とした。研究参加者の募集にあたっては網膜色素変性の患者会代表者に協力を求め、メーリングリストや患者同士で研究実施について拡散してもらうスノーボールサンプリングの手法を採用しながら研究参加者を募っていく方法をとった。

##### ー質問票回答方法：

Web による質問票調査とし、パソコン・タブレット端末・スマートフォン・従来型携帯電話のいずれからでも回答可能とした。また、パソコンやインターネットの使用や見え方等の理由等によって利便性に困難がある場合は、申し出に応じて、メール添付のテキストメールで回答できるように配慮した。

##### ー質問票構成内容：

- ・これまでの眼科受診とその場での経験
- ・医師の態度について感じたこと
- ・医師からの情報提供についての経験
- ・見えづらさを伝える困難について
- ・白杖に関連すること
- ・視力や見えにくさの状況
- ・基本属性

#### 4. 研究成果

有効回答数は195件、平均年齢は55.2歳（中央値56.0、21-86歳）、性別は男性45.6%（89人）、女性54.4%（106人）であった。

網膜色素変性である、あるいはその疑いがあると初めて告げられた病院種別は、大学病院23.1%（45人）、市中病院・総合病院22.1%（43人）、開業医院・クリニック46.2%（90人）、わからない3.1%（6人）、無回答5.6%（11人）であった。確定診断までに受診した眼科数は1ヶ所のみ48.2%（94人）、2~3ヶ所34.4%（67人）、4~5ヶ所3.6%（7人）、6ヶ所以上2.6%（5人）、わからない5.1%（10人）、無回答6.2%（12人）であった。また、網膜色素変性と正式に告知された後に受診した眼科数は1ヶ所のみ23.1%（45人）、2~3ヶ所46.2%（90人）、4~5ヶ所14.4%（28人）、6ヶ所以上6.7%（13人）、わからない0.5%（1人）、無回答9.2%（18人）であった。

#### 外出時の困難

外出時に経験した最多事項は「物や人にぶつかった」90.8%、「つまずいた」80.5%、「溝に落ちた」51.3%、「小さい子を突き飛ばした」50.3%であった一方、「舌打ちされた」39.5%、「突き飛ばされた」25.6%、「暴言を吐かれた」23.1%など、社会側の理解不足や攻撃、外から視覚障害者と気づかれにくいため暴言・暴力を受けることもある現状が明らかになった（表1）。

#### 医師からの言葉

医師からの説明や言葉で嫌な思いをした経験は、回答者全体の54.4%が「治らない・治療法がないという言葉をもっと慎重に使うと欲しいと思ったこと」があり、医師から言われた経験として「治療法がない」61.0%、「失明します」38.5%、「遺伝なので仕方ない」17.9%が多かった（表2）。

表1. 外を歩いているときに困ったことはありますか？

n=195

項目	%	n
物や人にぶつかったこと	90.8	177
つまずいたこと	80.5	157
溝に落ちたこと	51.3	100
小さい子を突き飛ばしたこと	50.3	98
交通事故にあったこと	12.3	24
駅のホームから落ちそうになったこと	19.5	38
突き飛ばされたこと	25.6	50
暴言をはかれたこと（例：見えているのに見えないふりをしているなど）	23.1	45
舌打ちされたこと	39.5	77
その他	12.3	24
いずれもない	1.0	2

表2. これまでに、医師からの説明や言葉で嫌な思いをした経験がありますか？

n=195

項目	%	n
失明しますと言われた	38.5	75
治療法がないと言われた	61.0	119
遺伝なので仕方ないと言われた	17.9	35
網膜色素変性のことは知らないと言われた	6.7	13
専門や大病院で、開業医に行くよう言われた	5.6	11
受診回数を減らすよう言われた	10.8	21
上記以外の酷い説明や言葉を言われた （例：結婚しないほうが良い、お引き取りくださいなど）	12.8	25
悪かった経験はない	26.7	52

### 医師や医療スタッフに求めること

医師や医療スタッフに改善を希望することは、「最新医療の説明」62.6%、「診断・病気についての丁寧な説明」58.5%、「ロービジョンケア」50.8%、「社会福祉制度」50.3%、「不安の理解」50.3%であり、診断・治療といった医学的な内容のみならず実際に活用可能なロービジョンケアや社会福祉制度に関する情報を求めていることが明らかになった（表3）。これに関係することであるが、医師や医療スタッフから情報提供があった方がよかったと思われる内容は、最新医療や社会福祉制度、ロービジョンケアに関することのみならず「生活に役立つ道具や移動時に役立つ具体的な方法」53.3%、「ロービジョンの補助金」43.1%、「白杖の補助金」34.9%であった（表4）。

自由記載に寄せられた声でも、診療のより早い段階でこれらの情報を得ることが出来れば、進行性・難治性・遺伝性の疾患を抱えての患者生活に役立つと思われ、「もっと早く知りたかった」という声もあった。

本研究開始当初、当該疾患特性に基づく患者のニーズに合った医療現場で活用可能な情報提供ツールの作成を目標にしていたが、ツールそのものの開発には至っていない。しかし今後は横断調査で得られた回答データを詳細に解析していくと共に、自由記載欄に記された質的データについては、内容分析等を実施し、学会発表や論文発表等を行い、それらを患者と医療提供者（眼科医や視能訓練士など）にフィードバックすることを計画している。双方に有用な支援体制の構築に資するための学術的貢献が今後の課題と認識している。

表3. 医師や医療スタッフに改善を希望することはありますか？

n=195		
項目	%	n
実際の見え方で具体的に困っていることへの理解	45.1	88
生活上のことで具体的に困っていることへの理解	41.0	80
抱えている不安の理解	50.3	98
移動時の手引き・介助	28.2	55
検査前に検査の流れと内容についての説明	30.8	60
診断・病気についての丁寧な説明	58.5	114
ロービジョンケアについての説明	50.8	99
社会福祉制度についての説明	50.3	98
最新医療についての説明	62.6	122
患者会の紹介	40.0	78
今後の人生についてのアドバイス	34.9	68
その他	2.6	5

表4. これまでに、医師や医療スタッフから、以下のような情報提供があった方がよかったと思われるものはありますか？

n=195		
項目	%	n
診断についての十分な説明	50.8	99
検査の流れ、内容についての説明	41.5	81
ロービジョンケアについての説明	54.4	106
社会福祉制度全般についての説明	56.9	111
最新医療についての説明	65.6	128
患者会の紹介	50.8	99
白杖の補助金についての説明	34.9	68
ロービジョンの補助金についての説明	43.1	84
生活に役立つ道具や移動時に役立つ具体的な方法などについての説明	53.3	104
その他	5.1	10
上記のような情報提供は知らない	2.6	5

## 5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 5 件)

- ①澤井撰・浦尾充子他 11 名, 遺伝性神経疾患の遺伝カウンセリングの現状と問題点 Current status and issues of genetic counseling for hereditary neurological disease, 日本神経学会, 2019.
- ②鳥嶋雅子・浦尾充子・中山健夫, 患者の「ナラティブ」から「臨床知識」へ: DIPEX の語りデータを用いた前立腺がん患者のがん告知を巡る記憶, 第 3 回日本臨床知識学会学術集会, 2019 年.
- ③鳥嶋雅子・浦尾充子・中山健夫, 前立腺がん患者と乳がん患者のがん告知時の語りの違い: DIPEX データ・シェアリングによる質的研究, 第 9 回日本ヘルスコミュニケーション学会, 2017.
- ④別府美奈子・浦尾充子他 9 名, 千葉大学医学部附属病院における遺伝性神経疾患の発症前診断の現状と問題点, 日本遺伝カウンセリング学会, 2017.
- ⑤鳥嶋雅子・浦尾充子・小杉眞司・中山健夫, がん告知時の意思の態度・言葉と患者の受け取り: 前立腺がん患者を対象とした質的分析, 第 8 回日本ヘルスコミュニケーション学会, 2016.

〔図書〕(計 3 件)

- ①浦尾充子他, 京都大学大学院医学研究科, これから始める! シェアード・ディジションメイキング 新しい医療のコミュニケーション, 第 7 章臨床における遺伝学的検査に向けた SDM を考える, 2017.
- ②浦尾充子他, 千葉大学医学部附属病院遺伝子診療部, ここが知りたい 遺伝子診療 はてな? BOOK, 第 1 章遺伝子診療総論 9 遺伝学的検査を実施する際のわかりやすい情報提供の工夫を教えてください, 2017
- ③小杉眞司編; 浦尾充子・鳥嶋雅子・村上裕美, メディカルドゥ, 遺伝カウンセリングのためのコミュニケーション論-京都大学大学院医学研究科遺伝カウンセラーコース講義, 2016.

〔産業財産権〕

○出願状況 (計 0 件)

○取得状況 (計 0 件)

〔その他〕

ホームページ等 なし

## 6. 研究組織

### (1) 研究分担者

研究分担者氏名: 浦尾 充子

ローマ字氏名: (URAO, michiko)

所属研究機関名: 京都大学

部局名: 医学研究科

職名: 非常勤講師

研究者番号 (8 桁): 10447972

研究分担者氏名: 小杉 眞司

ローマ字氏名: (KOSUGI, shinji)

所属研究機関名: 京都大学

部局名: 医学研究科

職名: 教授

研究者番号 (8 桁): 50252432