

難病患者の患者会研究に関する文献検討

岡田 純也^{1) 2)}、矢原 隆行³⁾

1) 活水女子大学看護学部、2) 熊本大学大学院人文社会科学教育部博士後期課程

3) 熊本大学大学院人文社会科学部

I. はじめに

難病の経過は慢性的である。そのため、病気と付き合うために、疾患に応じた保健行動を実践していく必要がある。特に、難病患者のための生活支援は重要であり、公的な支援のひとつとして、国は、難病患者の患者会の充実を推進している。さらに、地域で生活を送る患者にとって、地域包括ケアの考え方からみても、患者会の活動は有効な資源となる。

日本の難病対策は、1972年（昭和47年）に「難病対策要綱」が策定され、本格的に推進されるようになり、約40年が経過した。その間、各種の事業が推進されてきた結果、難病の実態把握や治療方法の開発、難病医療の水準の向上に一定の成果が見られるようになった。しかし、医療の進歩や患者および家族のニーズの多様化、社会・経済状況が変化している中、難病対策制度の範疇も日進月歩で拡大していかなければならない状況となっている。

そのような状況の中、2013年（平成25年）に厚生労働省の難病対策委員会は、治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指した。そして、新たな難病患者を支える仕組みとして、国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実を基本理念として掲げた。その基本理念の中の一つとして、患者の相互支援の推進、ピアサポートの充実として患者会が掲げられている。この患者会は、共通の問題や課題、悩みを抱えた当事者同士の集まりであり、当事者グループ、自助グループ、患者会などの様々な呼称がある。その定義も様々であるが、大木らは¹⁾、「生活上の共通課題に取り組みために自発的に集まり、相互援助と目的達成を狙った小グループであり、個人ないし社会の変化を引き起こそうとする」と定義している。また、久保²⁾は、個人による自助や専門家からの独立と同じ問題を共有する者による相互支援や協働の2つを指摘している。

わが国における患者会の歴史は、戦後に結核の患者たちによって結成された「日本患者同盟」やハンセン病患者たちによる「全国ハンセン氏病患者協議会」が先駆けであった。その設立当時の患者会の役割は、患者自身の生活保障や偏見排除を求める社会運動が主なものであった。そして、様々な疾患の患者会が次々と設立され、その数は年々増加し³⁾、2016年4月現在、患者会の加盟団体は87団体、構成員は約26万人まで規模が拡大している⁴⁾。そして、現在の患者会は、共通の悩みを抱えた患者やその家族の集まりであり、そこで問題を共有し、共感と連帯感を基盤にして相互援助を行う組織へと変化している⁵⁾。

また、2016年（平成28年）の診療報酬改定では、これまで以上に地域包括ケアシステムの推進が掲げられ、患者が生活の場でより良く過ごせるシステム構築が進められることとなった。これに基づき、地域支援、福祉支援、医療支援のそれぞれにおいて、ネットワークが構築された。さらに、地域において、難病患者と家族を総合的・包括的に支援するためのネットワークが整備されていくこととなった。つまり、今後、難病患者にとっても、これまで以上に地域で共生しやすい環境整備が進むことが期待される。そして、高齢化や医療依存度が高いまま、地域で生活する難病患者が増加することが予測され、自分のことを自分でする「自助」、当事者団体による取組である「互助」の役割は大きな

るため、患者会の活動は、ますます欠かせない資源となっていくことが予測できる。

そこで、今回、日本国内における難病患者の患者会に関する研究について、どのような研究が実施されているのかを疑問に感じ、医中誌 Web（2000年以前–2018年）で「難病」、「患者会」をキーワードとして検索した⁶⁾。その結果、270件の研究が実施されていたが、原著論文は44件と少なく、難病患者の患者会に関する研究は少ないことが明らかとなった。

本稿では、日本国内における難病患者の患者会に関する研究の文献検討を行い、患者会の研究に関して、どのような研究が実施されてきたのかを概観し、その結果をもとに、患者会の研究の現状を分析した。

II. 用語の定義

患者会

患者会は、共通の問題や課題、悩みを抱えた当事者同士の集まりであり、当事者活動や自助グループ、セルフヘルプグループなどさまざまに表現され、用語の定義も統一されていない。その定義も様々であるが、大木らは¹⁾、「生活上の共通課題に取り組みために自発的に集まり、相互援助と目的達成を狙った小グループであり、個人ないし社会の変化を引き起こそうとする」と定義している。さらに、久保²⁾は、「個人による自助や専門家からの独立と同じ問題を共有する者による相互支援や協働」と定義している。

そこで、本研究における患者会とは、様々な課題に対し、患者同士やその家族で相互支援と協働を行いながら、問題を共有し、そこから、社会の関心を高め、組織として社会への変革を引き起こしていくことを目的に自主的に活動を行うグループとした。なお、当事者活動や自助グループ、セルフヘルプグループは同義語として捉えることとした。

III. 研究方法

1. 研究対象およびデータ収集方法

国内雑誌のデータベース「医学中央雑誌 Web 版」を使用⁶⁾し、対象年度は検索可能な全年度とし、2018年9月までの範囲とした。検索に使用したキーワードと組み合わせは（難病 / TH or 難病 / AL）and（患者会 / TH or 患者会 / AL）であり、原著論文を対象とした。

今回、日本国内の難病患者会研究の動向を明らかにするために海外の文献は除外した。

2. 分析方法

1) 日本国内の難病患者会の研究の動向

5年毎の文献数、研究分野、研究対象に分類した。なお、研究分野の分類に関しては、平成29年度科学研究費助成事業（別表2：系・分野・分科・細目表）⁷⁾を参考とした。

2) 日本国内の難病患者会の研究内容

抽出した論文を精読し、タイトル、研究目的、研究結果について、整理した。次に、研究内容の記述をコード化し、そのコード内容を類似性により分類し、サブカテゴリとした。さらに、サブカテゴリを意味内容の類似性に従い、カテゴリとした。

3. 倫理的配慮

本研究は、文献研究であり、研究に引用した文献について、著作権の遵守と公正で明確な引用に

留意した。

IV. 結果

1. 検索状況

「難病」、「患者会」をキーワードとして、原著論文で検索した結果、医学中央雑誌 Web 版では44件の検索であった。

2. 日本国内の難病患者会研究の動向

文献数は、2015年～2018年が10件と最も多く、2005年以降、増加傾向であった（表1）。研究分野は看護学が21件（47.7%）と最も多かった（表2）。研究対象は患者が26件（59.1%）と最も多かった（表3）。また、研究分野別の年次毎の文献数の推移において、それぞれの研究分野での年次毎の文献数の推移は変化がなかった（表4）。

以下、表1～表3の網かけ部は、各項目で最も多かった部分である。

表1 日本国内の難病患者会研究の文献数 (n=44)

項目	発行年	件数
文献数	2000年以前	9件
	2000年～2004年	9件
	2005年～2009年	7件
	2010年～2014年	9件
	2015年～2018年	10件

表2 日本国内の難病患者会研究の研究分野 (n=44)

項目	内訳	件数
研究分野	看護学	21件 (47.7%)
	社会学	12件 (27.3%)
	社会医学	11件 (25.0%)

表3 日本国内の難病患者会研究の研究対象 (n=44)

項目	内訳	件数
研究対象	患者	26件 (59.1%)
	家族	3件 (6.8%)
	患者会	7件 (15.9%)
	医療者	3件 (6.8%)
	学生	1件 (2.3%)
	患者および家族	4件 (9.1%)

表4 研究分野別の年次毎の文献数の推移 (n=44)

年	件数	看護学	社会学	社会医学
2000年以前	9	4	2	3
2000年～2004年	9	6	1	2
2005年～2009年	7	4	2	1
2010年～2014年	9	4	4	1
2015年～2018年	10	3	3	4
総件数	44	21	12	11

3. 日本国内の難病患者会の研究内容

日本国内の難病患者会の研究内容について、以下、カテゴリを【 】、サブカテゴリを〈 〉、件数および%は（ ）で示す。研究内容は【患者会の活動に関する研究（17件：38.6%）】、【医療者の関わりに関する研究（3件：6.8%）】、【医療の質の向上に関する研究（4件：9.1%）】、【患者・家族のニーズに関する研究（20件：45.5%）】に分類された（表5）。

表5 日本国内の難病患者会の研究内容 (n=44)

コード	サブカテゴリ	カテゴリ
患者会の運営と活動状況の課題の検討	患者会の運営と活動に関する研究	患者会の活動に関する研究 (17件：38.6%)
患者と家族のつどいの効果と援助の経過の検討		
患者会活動の取り組み状況の分析		
患者会活動をめぐる現状の分析		
患者が患者会を設立するまでの思いと経験の検討		
患者会／支援団体における今日的な活動とセルフヘルプ機能の動向	患者会の動向に関する研究	
災害時の患者会の活動と患者ニーズの検討	患者会の役割に関する研究	
災害対策と今後の課題に関する自助の実態調査		
自主グループを育成した過程の分析		
患者会活動の中の器具の貸し出し状況		
疾病対策と患者会・医療施設との連携		
患者会活動と福祉機関		
患者会運動の中における連携の検討		
患者会が地域で生活する患者に及ぼす影響の分析	患者会の活動内容に関する研究	
研修会後のアンケートや意見交換の内容と評価		
作成した小冊子に関するアンケート調査		
患者を対象としたアンケート調査	患者会に関わる医師に関する研究	
患者会に関わる医師の役割や意義の検討		
患者が期待する看護職の説明役割の検討		
自由記載内容を分析し、看護学生の学びの検討	患者に対する看護職の役割に関する研究	
患者レジストリーシステムの構築	エビデンスの構築に関する研究	医療の質の向上に関する研究 (4件：9.1%)
症例について疫学的調査		
患者会に所属する患者の実態の調査と全国疫学調査		
医薬品開発における患者団体の関与の現状と課題の検討	臨床試験に関する研究	

患者のQOLの特徴を明らかにし、QOLを高める支援の検討	患者のQOLに関する研究	患者・家族のニーズに関する研究 (20件：45.5%)
評価尺度で捕捉しきれないQOL要因の把握		
療養者の主観的QOLの実態とその関連要因の分析		
在宅療養患者のQOL向上に向けた情報通信サービスのあり方の分析		
望ましい睡眠支援のための睡眠状況調査	療養上の問題に関する研究	
患者・家族の遺伝子診断の受け止め方と抱えている問題点の検討		
妊娠・出産の現状および就労状況に関する理解に関する検討		
相談記録の中における相談件数の多い疾患の内容の検討		
「医療相談」の利用状況および相談・回答内容の分析	療養生活に関する研究	
難病相談会の記録等の分析		
患者の家族の日常生活困難感の分析		
同じ疾患をもつ人に対する意識調査の分析		
疾患を持つ人々の病いの経験の分析		
患者と家族にとっての当事者同士の支え合いの意義の検討		
家族役割・社会役割と性格や対処方法の関連とアイデンティティを再構築する支援の検討		
家族介護者の告知から死別後の体験の分析		
フィジカルケア・メンタルケアと社会参加支援の検討		
患者や家族が出生前診断に対する意識やイメージの検討		
患者と介護者の現状と介護保険の満足度調査		
在宅療養している患者のサポートシステムの分析		

【患者会の活動に関する研究内容】

このカテゴリは、17コード、4サブカテゴリから形成された。

〈患者会の運営と活動に関する研究〉の研究内容は、患者会における運営の課題と検討、患者会活動の取り組み状況や現状の分析、患者会を設立するまでの思いと経験の検討であった。〈患者会の動向に関する研究〉の研究内容は、患者会や支援団体における活動であった。〈患者会の役割に関する研究〉の研究内容は、災害時や災害対策における患者会の活動と課題の検討、患者会・医療施設・福祉機関との連携であった。〈患者会の活動内容に関する研究〉の研究内容は、研修会後のアンケートや意見交換の内容と評価、作成した小冊子に関するアンケート調査であった。

【医療者の関わりに関する研究内容】

このカテゴリは、3コード、2サブカテゴリから形成された。

〈患者会に関わる医師に関する研究〉の研究内容は、患者会に関わる医師の役割や意義の検討であった。〈患者に対する看護職の役割に関する研究〉の研究内容は、患者が期待する看護職の説明役割の検討、看護学生の学びの検討であった。

【医療の質の向上に関する研究内容】

このカテゴリは、4コード、2サブカテゴリから形成された。

〈エビデンスの構築に関する研究〉の研究内容は、患者レジストリーシステムの構築、患者会に所属する患者の実態の調査と疫学調査であった。〈臨床試験に関する研究〉の研究内容は、医薬品開発における患者団体の関与の現状と課題の検討であった。

【患者・家族のニーズに関する研究内容】

このカテゴリは、20コード、3サブカテゴリから形成された。

〈患者のQOLに関する研究〉の研究内容は、患者のQOLの実態と関連要因の把握と分析、支援の検討であった。〈療養上の問題に関する研究〉の研究内容は、睡眠状況調査、患者・家族の遺伝子診断の受け止め方と抱えている問題点の検討、妊娠・出産の現状および就労状況に関する理解、相談記録の内容の分析、医療相談の利用状況であった。〈療養生活に関する研究〉の研究内容は、患者の家族の日常生活困難感の分析、疾患を持つ人々や家族介護者の病いの経験や体験の分析、当事者同士の支え合いの意義の検討、役割と性格や対処方法の関連とアイデンティティを再構築する支援の検討、社会参加支援の検討、出生前診断に対しての意識やイメージの検討、患者と介護者の現状と介護保険の満足度調査であった。

V. 考察

1. 日本国内の難病患者会の研究の動向

文献発行年は2015年～2018年が10件と最も多く、2005年以降、増加傾向にあった。その対象となった文献の発行年が多かった理由として、2013年（平成25年）の厚生労働省難病対策委員会が患者会の充実を推進した以降であったことや2016年（平成28年）の診療報酬改定などの各種事業が推進されてきたことが要因として考えられた。また、病気や障害をもつ人々の発言力が増し、患者会の活動も次第に社会に認められてきている⁸⁾。その背景として、近年の一般市民の権利意識や社会での発言力の高まりや医学・医療・福祉のそれぞれの専門分野での研究事業の実施がある。このように、保健医療福祉領域の専門職の関心も年々高まっており^{9) -11)}、今後も患者会に関する研究は増加することが予測できる。

また、研究分野は看護学が21件（47.7%）と最も多かった。研究分野の看護学が多かった理由として、今回、国内発行の医学・歯学・薬学・看護学及び関連分野の文献情報を収集したオンラインデータベースである医学中央雑誌を対象としたことも一つの要因として考えられた。

今回の調査において、日本国内の難病患者会の研究の動向が概観でき、今後、この領域における基礎的な資料の一部となった。

2. 日本国内の難病患者会の研究内容

近年、難病患者に対する支援策については、総合的な事業の充実を図られてきたが、医療費助成、

研究、福祉、就労・雇用支援などに関する様々な課題が生じている。そのため、これらの課題の解決方法の一つとして、難病患者会に関する研究内容を把握することは必要であると考えられる。

今回、日本国内の難病患者会の研究内容について、【患者会の活動に関する研究】、【医療者の関わりに関する研究】、【医療の質の向上に関する研究】、【対象のニーズに関する研究】に分類されたので、以下に考察する。

日本国内の難病患者会の研究の動向より、研究対象の多くは患者であった。そのため、研究内容に関しても【患者・家族のニーズに関する研究（20件：45.5%）】が最も多く、次いで、【患者会の活動に関する研究（17件：38.6%）】であった。この二つのカテゴリの研究内容の文献数は全文献数44件中の37件（84.1%）であった。今回、この二つのカテゴリの研究内容の中で、特に患者会の活動に関する内容や役割の重要性を指摘した研究および患者や家族に関する特徴を捉えた研究について考察する。佐藤らは¹²⁾、患者会に参加することで、悩みを共有し、支え合うことができたことと患者会の活動の重要性を指摘していた。さらに、山崎ら¹³⁾は、患者会を発足することで他者とのつながりが生まれ、悩みを共有し、支え合うことができていたことと患者会の役割の重要性を指摘していた。また、患者会で悩みを共有し合うことで相互の共感が高まるとともに交流が進み、会員自身が会の企画運営に携わるようになり、患者会は次第に会員の主体性が高まっている傾向¹⁴⁾にあり、患者会の運営により、患者の相互作用をもたらしていた。つまり、闘病者にしか分かり得ない困難があるため、同じ状況に置かれている難病を持つ者たちの集まりとなる患者会は、重要なものであると考えられた。しかし、難病を持つ患者同士での交流を積極的に行う人が増える一方で、患者ではない一般の人との交流が少なくなっているという現状もある¹⁵⁾。特に、遺伝疾患の患者やその家族は、避けられない現実と向き合わなければならないという思いや差別を受けた事実により隠したいという思い、死への恐怖心などを抱いており、ゆえに患者同士の情報交換や精神的な支えを必要とする人が多いとも言われている¹⁶⁾。つまり、難病により差別を受けることを恐れて、患者ではない一般の人との交流は避けたいが、死への恐怖や孤独感などにより精神的な支えを求めて、患者会など同病者との交流を積極的に行う傾向にあることが見えてきた。これらの結果より、【患者会の活動に関する研究】や【患者・家族のニーズに関する研究】では、お互いの体験や体験者のもつ様々な知識を共有し、支え合うことで、孤独を感じることなく、疾患と向き合い、自分を見つめ、自信を取り戻すきっかけとなったことが考えられた。

また、患者会を通して、医療従事者が患者から療養生活に関する相談を受け、関わることもある。【医療者の関わりに関する研究】では、医療従事者の寄り添う姿勢や関わり方が、患者の闘病生活に影響することや患者の孤独感に対する支援体制が重要である¹⁷⁾ことが論じられていた。さらに、専門職による医療・療育相談において、相談件数586件中、医療相談は431件と多数を示し、その相談内容は診断・受診・病院に関する相談内容であった¹⁸⁾。患者会が療養相談を電話や面接、あるいはメール等で相談を行っていることが多い。しかし、医学的な相談に対しては、回答はできない状況であるため、患者会への参加者は何らかの目的や疑問をもって参加しており、問題解決の一つの方法として、医療者への介入を求めていることが分かった。

難病の診療向上のための実際ではエビデンスに基づいた臨床試験が行える体制の構築¹⁹⁾が必要であり、そのためには、患者会という組織の協力が必要となってくる。【医療の質の向上に関する研究】では、医療者等との関係機関との連携で、難病に関わる関係者の意識向上や療養者家族を含め地域住民の共助に関する意識を高める²⁰⁾ことで診療内容の向上に繋がっていた。江口²¹⁾は、日本オストミー協会が患者の声をまとめ、様々な働きかけを行った結果、身体障害者認定にも大きな影響を与えたと報告している。つまり、社会への変革に向けた発言や社会の関心を高めることで、医療の質の向上だけでなく、よりよい生活のために関連する制度をつくることへの働きかけや啓発等を行う機能にもつながってることが考えられる。

以上のことより、患者会に関する研究内容から、患者会という資源の重要性が分かり、今後の難病対策への参考資料となった。

VI. 本研究の限界と課題

本研究において、カテゴリ毎に検討し、分析を行ったが、研究者の主観的判断が含まれていることは、否定できない。また、今回、医学中央雑誌データベースに限定していること、日本国内の文献のみを対象に収集し、文献検討を行ったため、限界を有している。今後は、海外の患者会についての文献を収集し、分析することで、日本と海外の患者会の違いや今回の結果の信頼性も高まる可能性がある。

VII. 結論

日本国内の患者会に関する研究論文を分析した結果、以下のことが明らかになった。

1. 日本国内の難病患者会の研究の動向について、文献数は、2000年以前および2015年～2018年が10件、研究分野は看護学が21件（47.7%）、研究対象は患者が26件（59.1%）と最も多かった
2. 日本国内の難病患者会の研究内容について、【患者会の活動に関する研究（17件：38.6%）】、【医療者の関わりに関する研究（3件：6.8%）】、【医療の質の向上に関する研究（4件：9.1%）】、【患者・家族のニーズに関する研究（20件：45.5%）】に分類され、【患者・家族のニーズに関する研究】の研究内容が最も多く、患者会は問題解決の方法の一つとして考えられた。
3. 今回の文献研究を通して、患者会という資源の重要性の位置づけと今後の難病対策の一助としての参考資料となった。

引用文献

- 1) 大木秀一・谷本千恵：コミュニティにおけるセルフヘルプグループを基盤としたサポートネットワークシステム研究の今日的課題と展望. 石川看護雑誌, 7, 1-12, 2010.
- 2) 久保絃章：自立のための援助論 セルフヘルプグループに学ぶ, 川島書店, 1998.
- 3) 和田ちひろ・林幹泰：情報社会における患者コミュニティの可能性. 看護管理, 11(2), 133-137, 2001.
- 4) 宝田千夏・孫大輔：医師が患者会に関わることを患者はどのように感じているか？専門職に期待されるセルフヘルプグループへの関わり. 日本ヘルスコミュニケーション学会雑誌, 6(1), 34-43, 2015.
- 5) 足原美世子・彦根倫子：難病自主グループ育成の経過. 日本難病看護学会誌, 3(1~2), 82-84, 1999.
- 6) 医学中央雑誌 Web 版ホームページ. www.sunmedia.co.jp/e-port/jamas (閲覧日:2018年9月1日).
- 7) 日本学術振興会 科学研究費助成事業. www.jsps.go.jp (閲覧日:2018年9月1日).
- 8) 雄西智恵美・秋元典子：周手術期看護論. NOUVELLE HIROKAWA, 2014.
- 9) 特集・セルフヘルプグループ. 精神科看護, 11(2), 8-42, 1998.
- 10) 半澤節子：特集・社会資源としてのセルフヘルプグループ 地域保健福祉活動にどう活用していくか. へるす出版生活教育, 46(5), 7-12, 2002.
- 11) 窪田暁子：特集・セルフヘルプグループの現状と課題. 保健の科学, 44(7), 484-488, 2002.

- 12) 佐藤鈴子・阿南みと子：「顔が見える患者会」が小市町村地域で生活する膠原病患者に及ぼす影響. 日本難病看護学会誌, 7 (3), 206-212, 2003.
- 13) 山崎真理亜・舟田眞美・林一美：各種難病の最新治療情報 封入体筋炎とともに生きる 封入体筋炎と診断を受けた患者の思いと経験 患者の手記より. 難病と在宅ケア, 20(10), 43-47, 2015.
- 14) 菊地ひろみ・大生定義・菊地誠志・前沢政次 (2009)：多発性硬化症患者のQOL 評価に関する当事者の見解 フォーカスグループインタビューから. 日本難病看護学会誌, 13(3), 230-235, 2009.
- 15) 秋山智・岡本裕子：若年性パーキンソン病患者のQOLに関する研究 SEIQoL-DWによる評価. 日本難病看護学会誌, 14(3), 169-177, 2010.
- 16) 柊中智恵子 (2004)：家族性アミロイドポリニューロパチー (FAP) 患者・家族にとっての当事者同士の支えあいの意義. 日本難病看護学会誌, 8 (3), 282-292, 2004.
- 17) 古川直美・篠田征子・米増直美・北山三津子・横谷克美・田中照美・松山洋子・森仁実・松下光子・坪内美奈・菱田一恵・大井靖子・杉野緑・大川眞智子・岩村龍子・長谷川桂子・石井康子・平山朝子：難病患者の療養支援体制の充実に向けた共同研究の成果. 岐阜県立看護大学紀要, 3 (1), 48-54, 2003.
- 18) 田中千鶴子・渡邊富美子・小田幸子・栗屋豊：稀少難病 (先天性無痛無汗症) のホームページを利用した家族と専門職による医療・療育相談. 小児保健研究, 69(4), 496-502, 2010.
- 19) 中川正法・滋賀健介・能登祐一・辻有希子・水野敏樹：遺伝性ニューロパチーの最近の進歩 シャルコー・マリー・トゥース病患者 WEB 登録システム. 末梢神経, 26(2), 155-156, 2015.
- 20) 岩崎甫・海老原恵子・岡本清美・齋藤充生・津田重城・三井貴子・森若葉・吉永享史・米本儀之・吉田満美子：平成26、27年度「レギュラトリーサイエンス推進調査研究事業」研究報告 日本の医薬品開発における患者団体の関わりについて. 医薬品医療機器レギュラトリーサイエンス, 47(5), 342-357, 2016.
- 21) 江口英雄：地域ストーリーナビリテーション教育の課題. 臨床看護, 30(2), 184-191, 2004.

Review of the Literature on Research into Patient Associations for Patients with Intractable Diseases

Okada Junya, Yahara Takayuki

Abstract

A review of the literature was conducted on research into patient associations for patients with intractable diseases in Japan to analyze the present situation. The online version of *Igaku Chuo Zasshi* was used to examine subjects of research and to collect data. Original papers retrieved using the key words “intractable disease” and “patient association” and published in or before 2000 and up to 2018 were subject to analysis. A total of 44 papers were ultimately analyzed. Ten papers (22.7%) were published in or before 2000 and between 2015 and 2018, 21 papers (47.7%) were on research in the nursing field, 28 papers (63.6%) were on research with a quantitative study design, and 26 papers (59.1%) were on clinical studies. The content of research into patient associations for intractable diseases in Japan was categorized into “research into the activities of patient associations,” “research into care by medical professionals,” “research into improving the quality of medicine,” and “research into the needs of patients and family.” The trends suggested that most of these studies are in patients, the content of research is often “research into the needs of patients and family” and “research into the activities of patient associations,” and that patient associations are an outlet for solving problems.