



強皮症患者の実態調査

《治療》《日常生活への影響》《情報収集》に関するアンケート

一般社団法人日本強皮症患者の会～絆～
<https://kyouhisyou.com/wordpress/>

目次

- ▶ 調査概要と回答者プロフィール
- ▶ 強皮症の治療に関するアンケート
- ▶ 強皮症の生活への影響に関するアンケート
- ▶ 強皮症の情報収集に関するアンケート

調査概要と回答者プロフィール

◎調査目的

強皮症患者の実態を把握し、

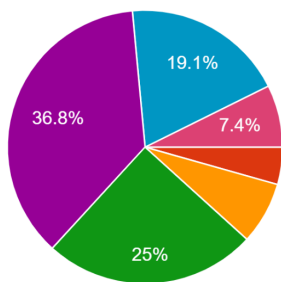
◎調査方法

患者会会員向けにアンケートツール「Googleフォーム」を使用

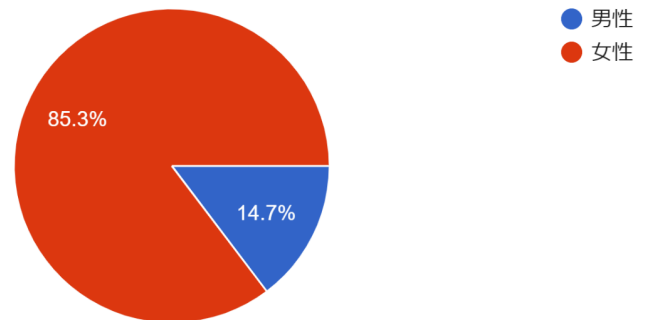
◎調査対象

日本強皮症患者の会～絆～に所属する強皮症患者の男女68人

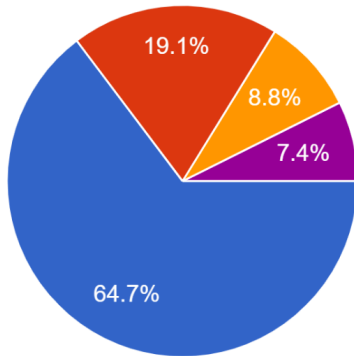
年齢構成



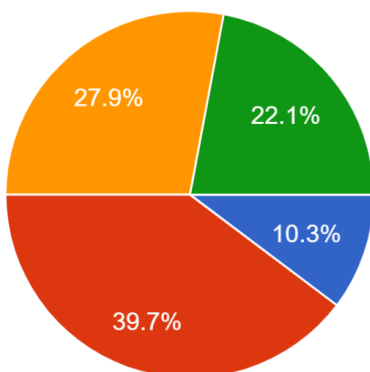
男女比



強皮症の種類と診断されてからの期間



- 「びまん」皮膚硬化型全身性強皮症（皮膚硬化が全身におよぶ）
- 「限局」皮膚硬化型全身性強皮症（皮膚硬化が手足に限られている）
- 重複症候群（関節リウマチや全身性エリテマトーデス、筋炎などの他の膠原病との合併）
- その他
- わからない



- 1年未満
- 1年前～5年未満
- 5年前～10年未満
- 10年以上前
- 分からない

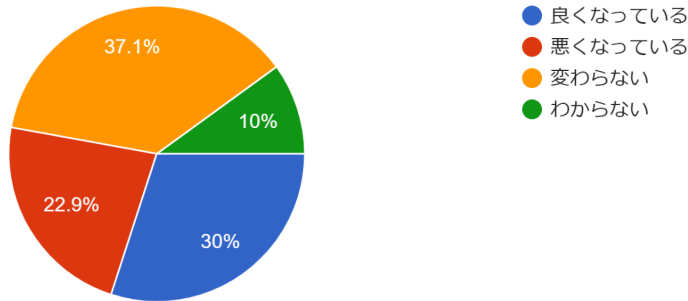
◎調査実施期間 2023年9月1日～10月31日

強皮症の治療に関するアンケート

- 強皮症の経過は変わらないと感じている人が**37.1%**で最も多い。次いで良くなっていると感じている人は**30%**。悪化を感じている人は**22.9%**。

強皮症の経過はいかがですか？

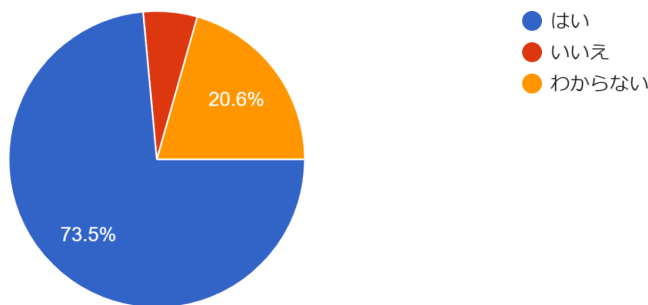
70件の回答



- 強皮症の治療は医師または自身で管理できていると感じる人は**73.5%**。

強皮症の治療は医師によって、又は自身で十分に管理されていると思いますか？

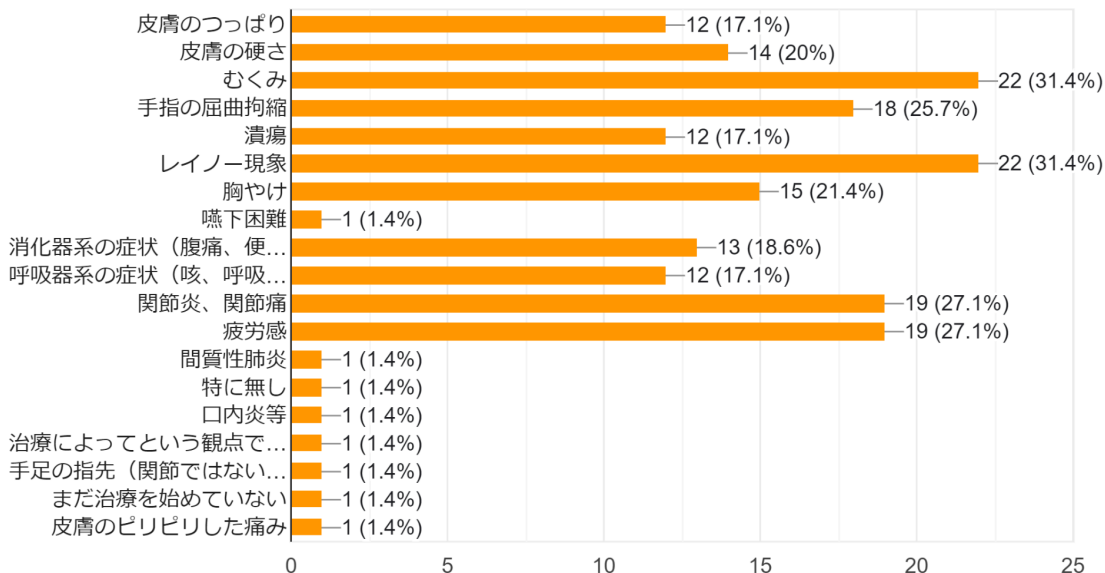
68件の回答



- 困っている強皮症の症状は同率**1位**:むくみ,レイノー現象/同率**3位**:関節炎,疲労感

強皮症の治療によって困っている症状は何ですか？（3つまでお選びください。）

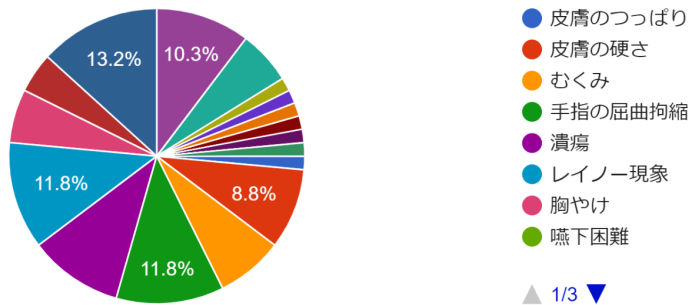
70件の回答



●治療で最も解決したい症状は皮膚のつっぱり、硬さ、潰瘍などばらつきがある。

強皮症の治療によって最も解決したい症状は何ですか？（1つお選びください。）

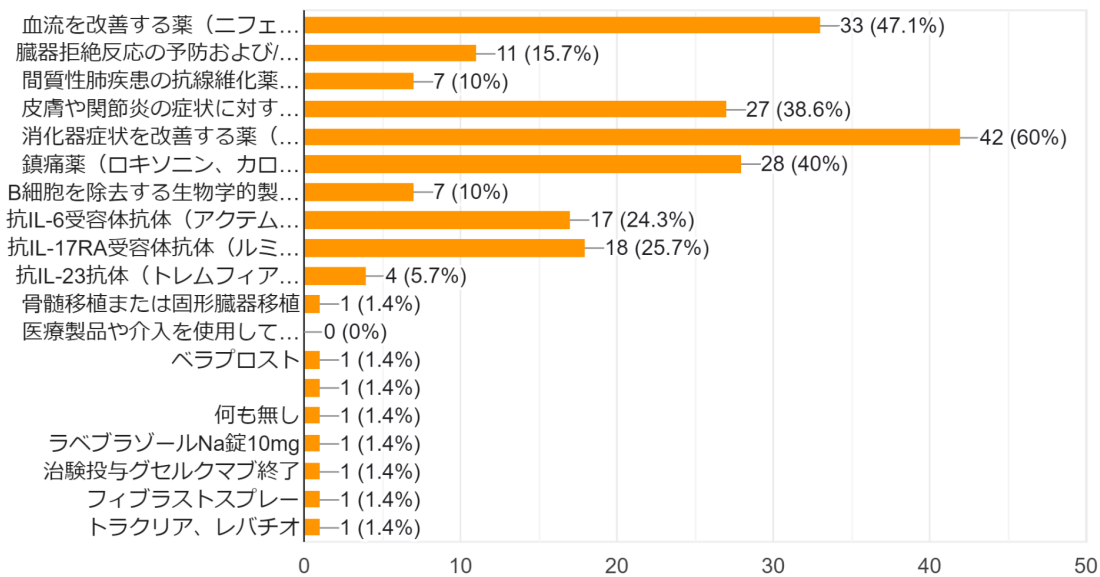
68件の回答



●強皮症の治療薬が使用される目的の1位:消化器症状の改善50.8%/2位:血流改善47.1%/3位:鎮痛薬39.7%

強皮症の治療の為に医薬製品（薬物治療または医...ますか？当てはまるものを全てお選びください。

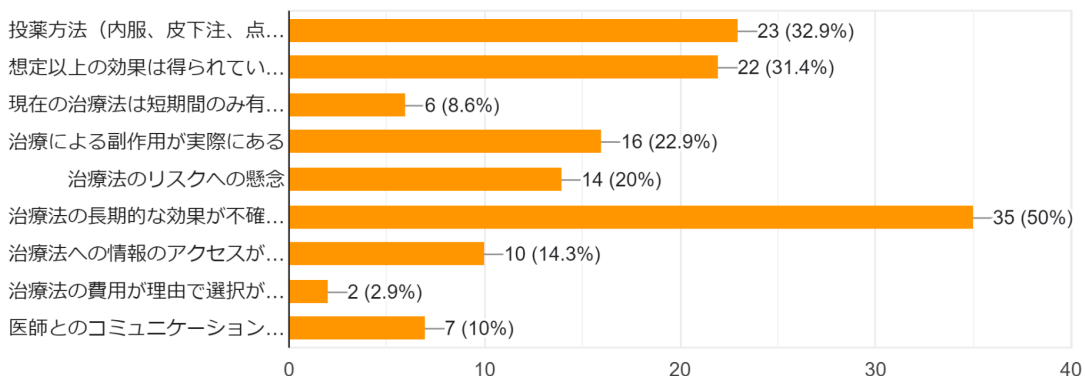
70件の回答



●現在行っている医療介入や使用している医療製品に対して気になることは1位:長期的な効果が不確かであること/2位:投薬方法/3位:想定上の効果は得られていないがトップ3つ。（3つから選択）

現在あなたが使用している医療製品または医療介...とが気になりますか？3つまでお選びください。

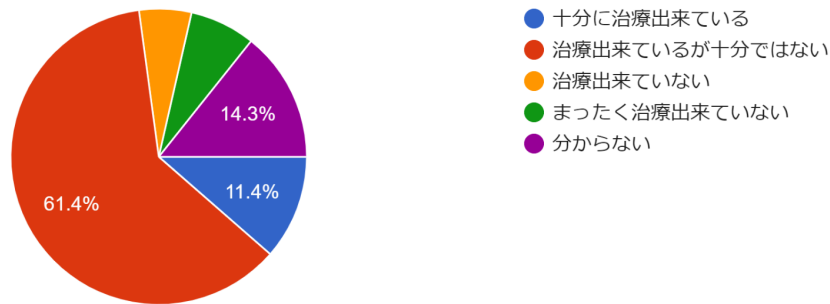
70件の回答



- 現在行っている治療で強皮症の症状がどの程度改善しているかを聞くと、**61.8%**が治療は出来ているが十分ではないと感じている。治療出来ていないと感じている人は13.3%。改善しているかが分からない人は14.7%。十分治療出来ている人は**10.3%**に留まる。

現在行っている治療は強皮症の症状をどの程度改善していますか？

70件の回答



- 治療を行う上で辛いと思う事、改善したいことの自由記入。

薬の副作用、投薬方法の手間、病院へのアクセスなどが出る。(下記一部抜粋)

—「お腹が下ること。いきなりくるのでコントロールできないし我慢ができないほど直ぐくる。」

—「治験薬なので承認されるか不安。」

—「ルミセフで注射を打つと皮膚効果が柔らかくなるが、他の薬と併用しにくいこと。」

—「自己注射に慣れないため、他の投与方法になると嬉しい。」

—「投薬治療のみなので、変化が見えてこない。徐々に歩行困難になっているが、加齢もあり、今後の不安が消えない。」

—「皮膚硬化は治まり倦怠感、間質性肺炎も改善されているが、血流障害は残っている。目が開かないためコンタクトが入れられない。足に血流障害のしびれがある。」

—「副作用による帯状疱疹発症後の後遺症が早く回復することを期待したい。」

—「皮下注射を自分で行っているが、面倒だと思ふことがある。」

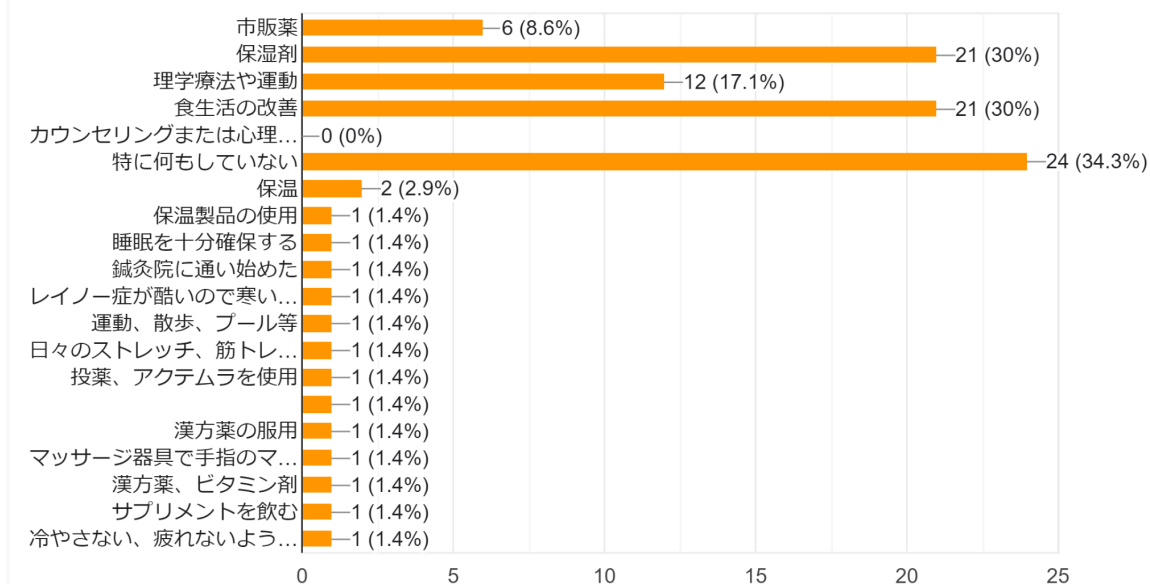
—「通院治療で病院まで片道2時間以上かかり、4週連続での通院が大変。」

—「主治医のいる病院までが遠い、近くに信頼できる専門医がいない。」

- 強皮症の症状改善のために自分でやっていることを聞くと、35.5%の方が何もしていないと回答。次いで保湿剤や食生活の改善に取り組む方が27.9%いる。

強皮症の症状を改善する為に他に行っていることは...ですか？当てはまるもの全てをお選びください。

70件の回答

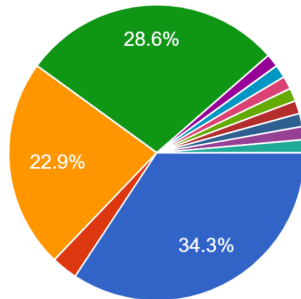


強皮症の生活への影響に関するアンケート

- 強皮症の疑いが出たきっかけは症状が出て自分で調べた方が**33.8%**。次いで他の目的で病院に行った際に指摘された場合が27.9%、病院で指摘されたケースも23.5%と、自身で自覚がなく医療機関で指摘されるケースが合わせて**51.4%**と半分を超える。

強皮症の疑いが出たきっかけは何ですか？1つお選びください。

70件の回答



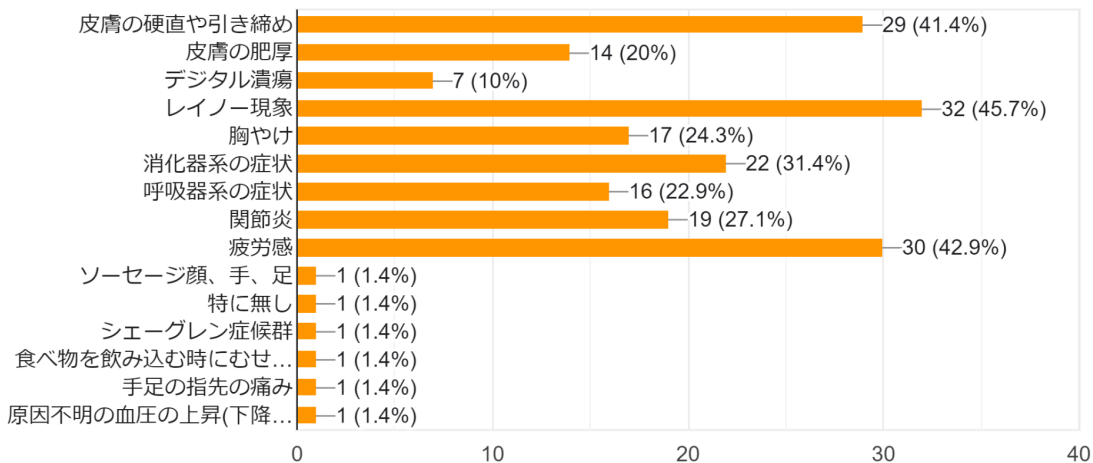
- 症状が出て自分で調べて
- 周囲に指摘されて
- 病院で指摘されて
- 他の目的で病院に行った際に指摘され...
- 体重減少と足の踵の痛みと手の痺れ
- 市の検診で肺炎を指摘されて
- 仕事中に右中指全体の紫色変色に自分...
- 手の関節が曲って来たので、検診の際...

▲ 1/2 ▼

- 日常生活に影響を与えている強皮症の症状1位:レイノー現象/2位皮膚の硬直や引き締め/3位:疲労感

全身性強皮症であなたの日常に影響を与えている症状は何ですか？（3つまでお選びください）

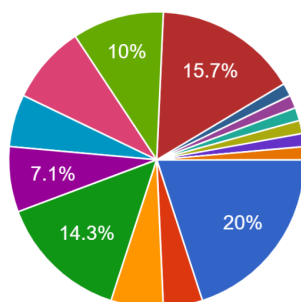
70件の回答



- 強皮症の症状で最も進行しているモノは1位:皮膚の硬直や引き締め/2位:皮膚の肥厚/3位:レイノー現象/4位:関節炎と続く。

全身性強皮症で起こっている全ての症状の中で最も進行しているものを1つお答えください。

70件の回答



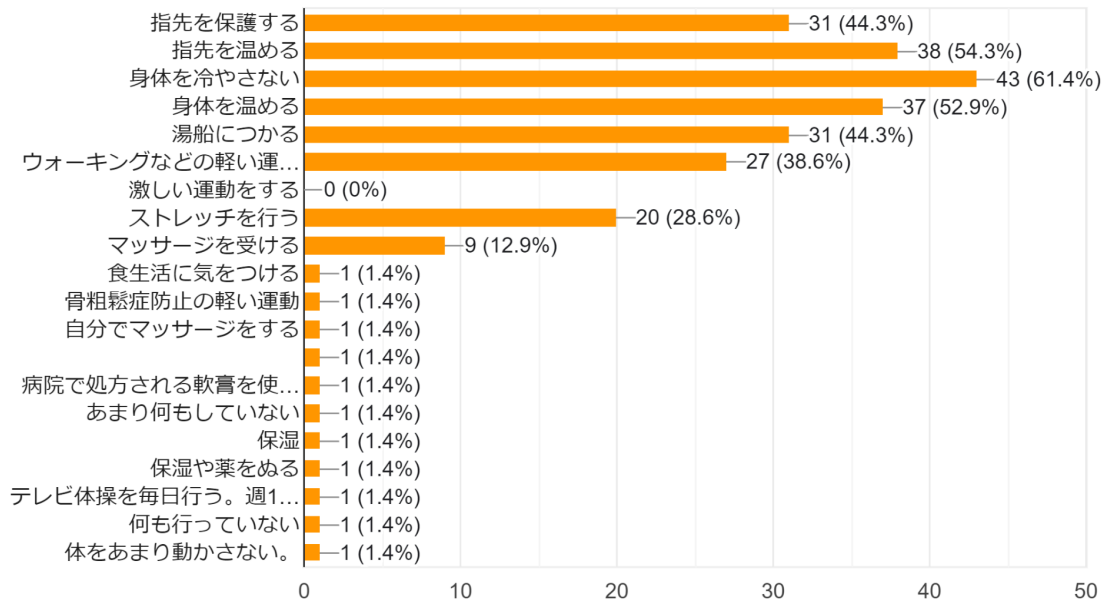
- 皮膚の硬直や引き締め
- 皮膚の肥厚
- デジタル潰瘍
- レイノー現象
- 胸やけ
- 消化器系の症状
- 呼吸器系の症状
- 関節炎

▲ 1/2 ▼

●日常生活における症状緩和で取り組んでいることは指先や身体を温めることがトップ。

普段日常生活の中で症状の緩和のために行っていることはありますか？（複数回答）

70件の回答



●他の患者さんにお勧めしたい！強皮症の症状対策。（下記は一部抜粋）

<運動/リラクゼーション>

—ホットヨガ

—リンパマッサージ

—毎朝足湯をする。

—簡易マッサージ機を使う

<気を付けること>

—消化に負担がかかる食べ物を避ける。（揚げ物など）

—寒いときは手袋にカイロを入れる。

—洗い物をするときは手袋をつける。

—手首や足首を温める。

—冷たい飲み物を避ける。

<道具や商品>

—巻きポカ

—レッグウォーマーや手袋

—まるで炬燵ソックス

—かくらやロール

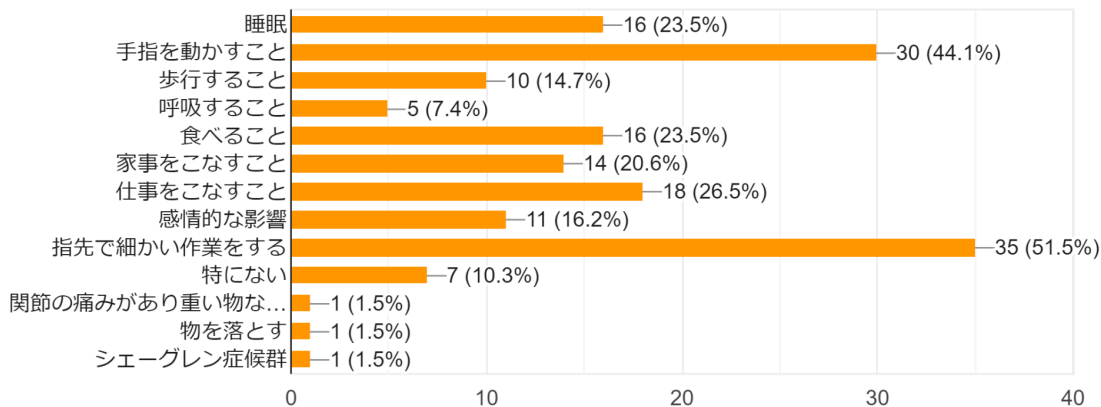
—BSファイン

—セリアント

—電熱グローブ

- 日常生活に影響が出ていることは指先で細かい作業をすることが51.5%、次いで手指を動かすことが44.1%となっており、仕事や家事に影響が出ている。睡眠に影響がある人も23.5%と少ない。

全身性強皮症によって日常生活に影響が出ている事は何ですか？3つまでお選びください。
68件の回答

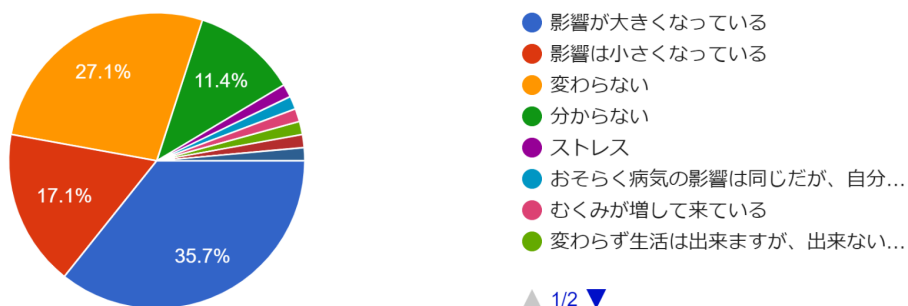


- 症状がひどい日の様子について。(自由記入から一部抜粋)

- 「頑張って動いた次の日の朝は倦怠感と全身のむくみがひどい。」
- 「疲れがとれないと、片頭痛が激しくなる。」
- 「咳でコミュニケーションを取るのが難しい。」
- 「身体がだるく、皮膚がピリピリ痛む。足を踏み出して歩くのもしんどい。」
- 「手指が動かしにくいことで行動がスローになり、家事のペースが遅くなる。」
- 「股関節などの関節が痛む。」
- 「身体がだるく、寝てる。」
- 「胸やけで、何かする気が起きない。」
- 「ひざが曲がらず椅子に座ると立てなくなる。運動をすとかえって辛くなる。」
- 「北海道に住んでいるので寒いときに手が動かない。」
- 「逆流性食道炎で吐き気がしているが、家事など動かなければいけないこと。」
- 「胸部から腹部の皮膚硬化が進んで、呼吸が苦しくなることがある。」
- 「坂道があるくと息が上がって動けなくなる。」

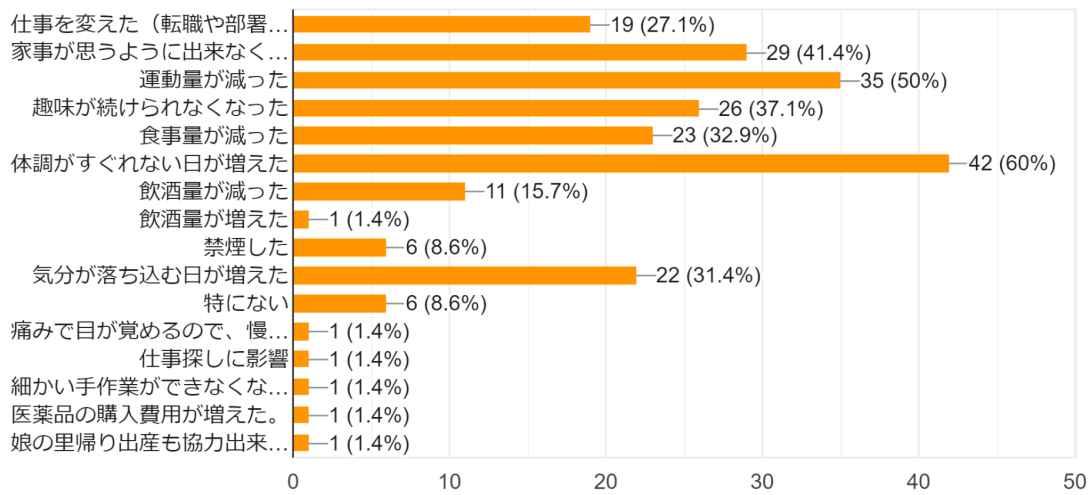
- 日常生活への影響の変化は35.3%の人が大きくなっていると回答。次いで変わらないと答えた方が26.5%。影響が小さくなっている人が17.6%で3番目。

強皮症の症状による日常生活への影響はいかがですか？
70件の回答



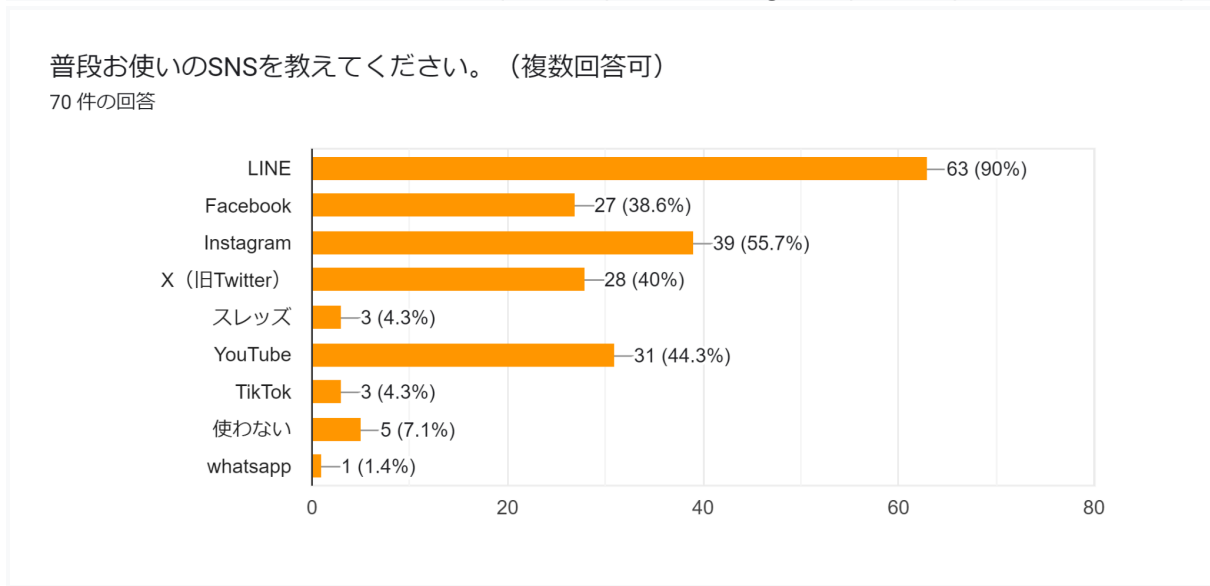
- 強皮症が日常に与えた影響で最も多い意見が体調がすぐれない日が増えた(60.3%)と回答。次いで運動量が減った人が48.5%。3番目は家事が思うようにできなくなった人が41.2%。他にも食事量の減少や気分が落ち込む日が増えた、との回答も少なくない。

強皮症があなたの日常生活に与えた影響であてはまるものがあれば教えてください。（複数回答可）
70件の回答

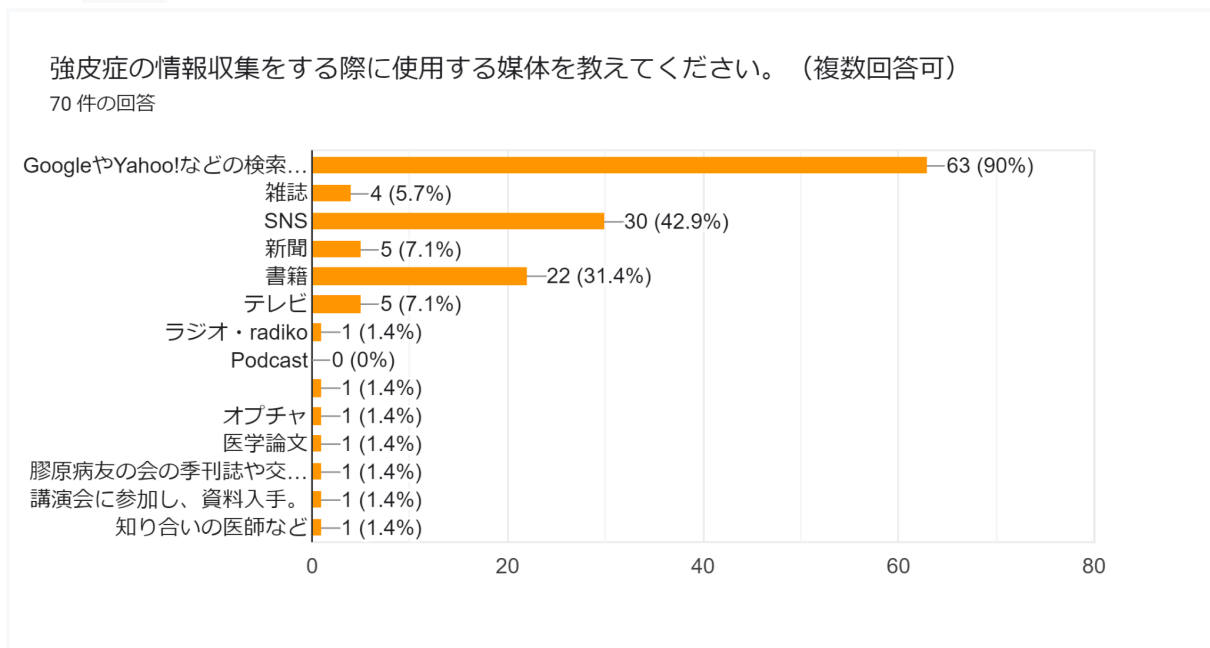


強皮症の情報収集に関するアンケート

- 普段使っているSNSは1位:LINE(89.7%)/2位:Instagram(57.4%)/3位:YouTube(44.1%)



- 強皮症の情報収集に使用するのは1位:GoogleやYahoo!等の検索エンジン(91.2%)/2位: SNS(41.2%)/3位:書籍(29.4%)という結果に。圧倒的に検索エンジンから情報収集を行っている。



●強皮症の疑いが出てから治療開始までの段階ごとに情報収集の内容の変化について

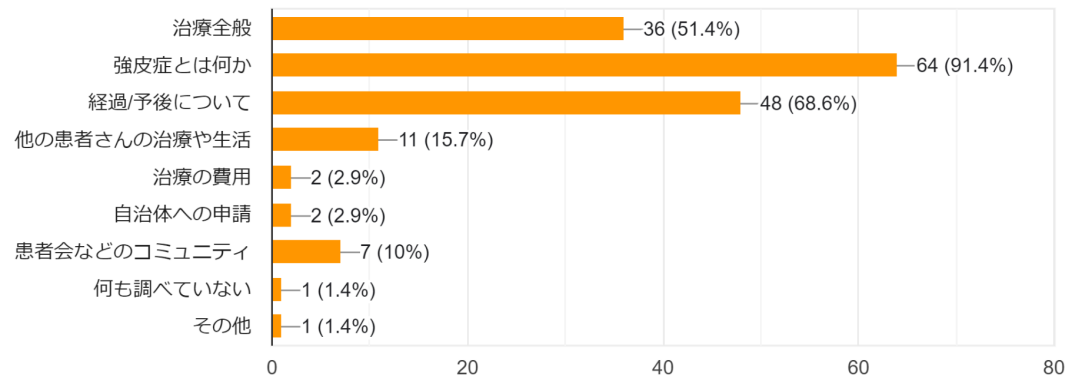
疑いが出た時: 病気の概要を調べている。

診断されたとき: 病気の概要から強皮症の経過予後、体験談を調べ始めている。

治療が開始された時: 自治体への申請やかかる費用について調べ始めている。

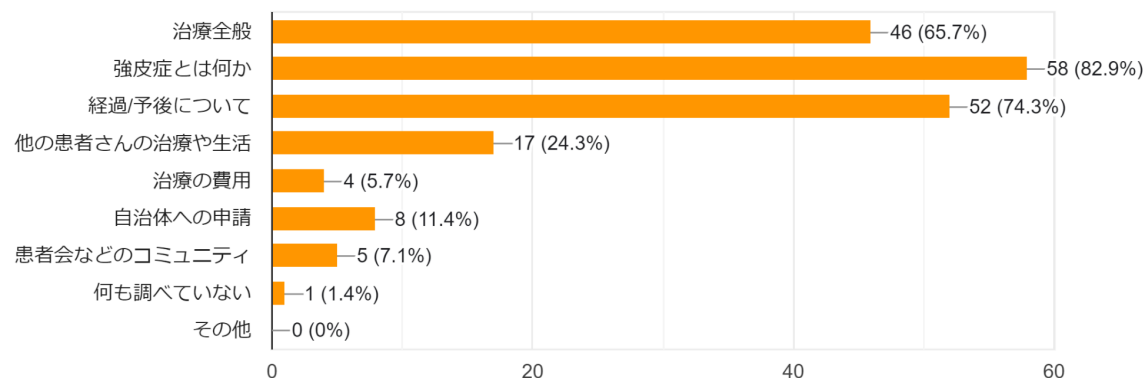
【疑いがあり検査が必要と言われた時】

強皮症の【疑いがあるので検査が必要】と言われ...てはまるものはありますか？（3つまで選択可）
70件の回答



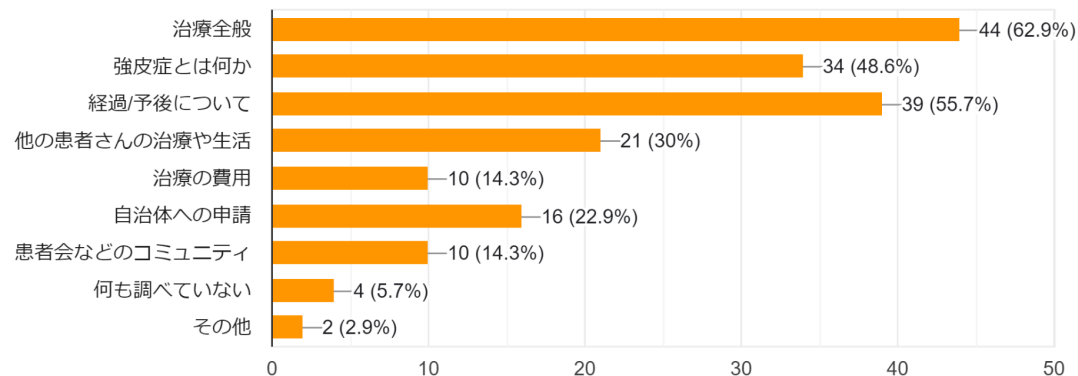
【診断された時】

強皮症の【診断された時】に調べた内容で当てはまるものはありますか？（3つまで選択可）
70件の回答



【治療開始した時】

強皮症の【治療が開始してから】調べた内容で当てはまるものはありますか？（3つまで選択可）
70件の回答

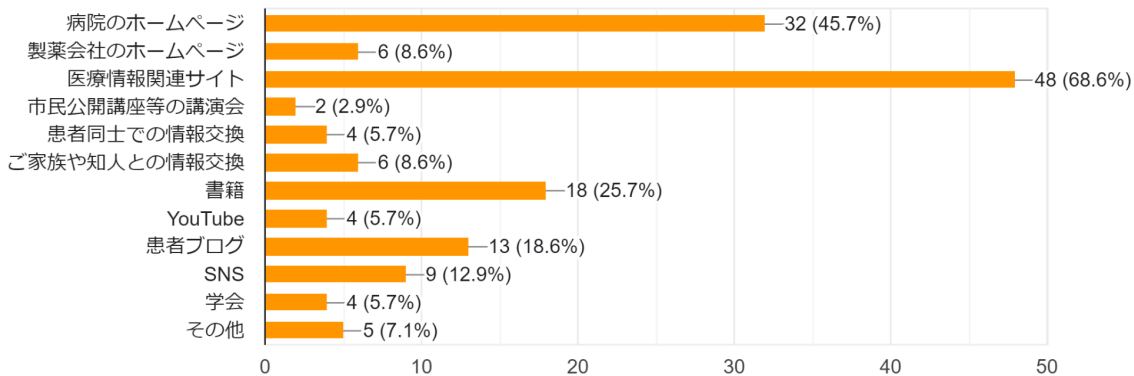


●段階毎の強皮症についての情報源の変化

疑いが出た時: 医療情報サイトや病院のホームページがメイン。次いで書籍や患者ブログが続く。
診断されたとき: 疑いが出た時同様医療情報サイトや病院のホームページがメイン。他にもSNSや学会、患者会での収集を行っている。
治療が開始された時: 医療情報サイトや病院のホームページからSNSや書籍、患者会での交流の割合が増加している。

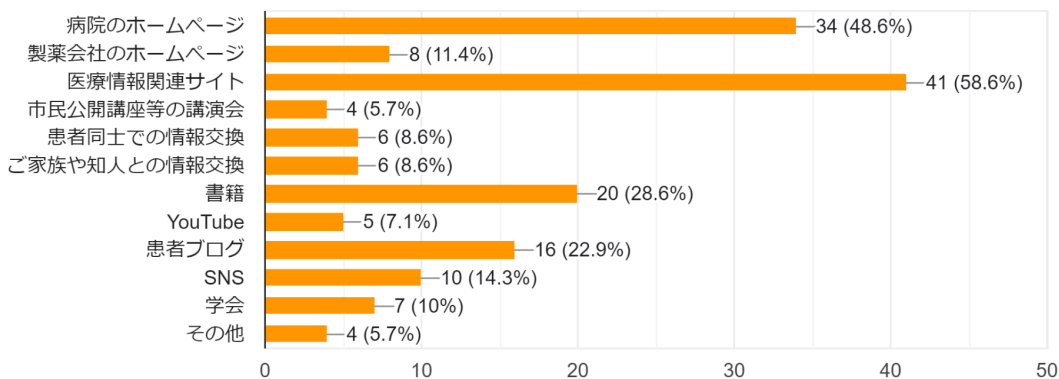
【疑いがあり検査が必要と言われた時】

強皮症の【疑いがあるので検査が必要】と言われた...てはまるものはありますか？（3つまで選択可）
70件の回答



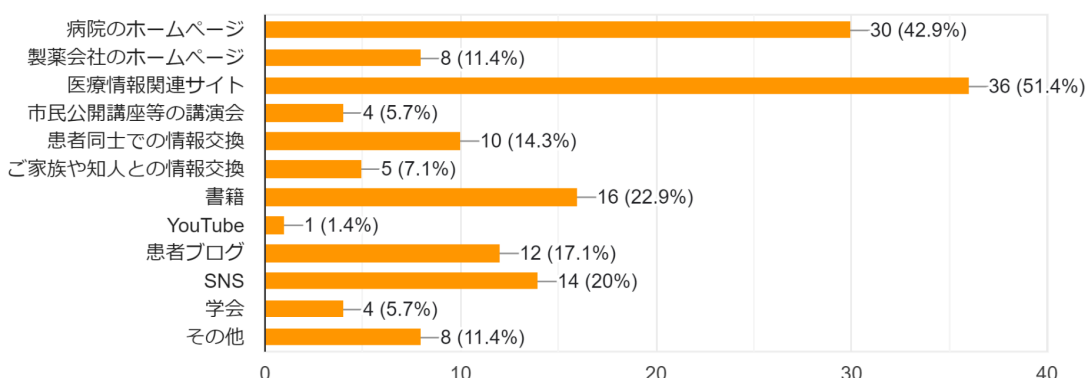
【診断された時】

強皮症と【診断された時】に調べた情報源で当てはまるものはありますか？（3つまで選択可）
70件の回答



【治療が開始された時】

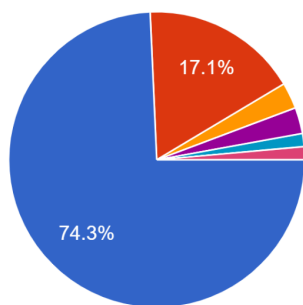
強皮症の【治療が開始された時】に調べた情報源で...てはまるものはありますか？（3つまで選択可）
70件の回答



- 情報収集を誰としているかは疑いが出てから治療開始まで約70%の方が一人で行っている。家族と情報収集した人は約20%で段階ごとに大きく変化なし。

強皮症の【疑いがあるので検査が必要】と言われた時に誰と情報収集を行いましたか？

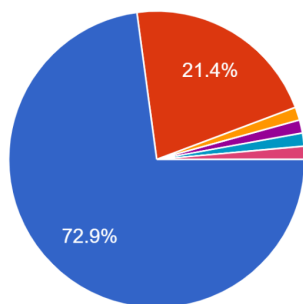
70件の回答



- 自分だけで情報を収集した
- 自分でも収集したが、家族も一緒に収集してくれた
- 自分では収集出来なかったため、家族がメインで情報を収集してくれた
- 自分では収集出来なかったため、友人/知人が収集してくれた
- 情報収集をしていない
- その当時かかりつけ医がいたのでその...
- 兄

強皮症と【診断されたとき】に誰と情報収集を行いましたか？

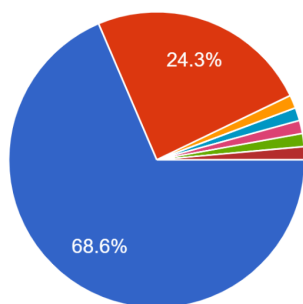
70件の回答



- 自分だけで情報を収集した
- 自分でも収集したが、家族も一緒に収集してくれた
- 自分では収集出来なかったため、家族がメインで情報を収集してくれた
- 自分では収集出来なかったため、友人/知人が収集してくれた
- 情報収集をしていない
- 自分も情報収集したが（職場など）、...
- 自分+会社の同僚や上司、他部署の知...

強皮症の【治療が開始された時】に誰と情報収集を行いましたか？

70件の回答



- 自分だけで情報を収集した
- 自分でも収集したが、家族も一緒に収集してくれた
- 自分では収集出来なかったため、家族...
- 自分では収集出来なかったため、友人...
- 情報収集をしていない
- 自分も情報収集したが（職場など）、...
- 患者交流会
- 引き続き、自分+会社の同僚や上司、...
- まだ治療を始めていない

●段階毎の役に立ったこと、困ったことの自由記入

【疑いがあり検査が必要と言われた時】

一役に立ったこと

- ・市民病院の先生が強皮症と見当をつけてくれ、東大を紹介してくれて良かった。
- ・強皮症についての書籍が本屋に置いてあって助かった。

一困ったこと

- ・強皮症と診断されたときは知らない病名で頭が真っ白になった。
- ・症状や今後について正しく捉え切れていなかった。
- ・情報が少ないこと。
- ・長期的に職場に迷惑をかけてしまうこと。
- ・病気の概要は医師から聞いたが、予後や経過について詳しくは聞けなかった。
- ・検査入院の2週間で仕事や家族に負担をかけてしまった。
- ・強皮症に詳しい先生が周囲に見つからなかった。

【診断された時】

一役に立ったこと

- ・友人と一緒に調べてくれたこと
- ・患者会の存在
- ・情報のレベルや情報量が患者サイドに立った書籍を見つけられたこと。

一困ったこと

- ・悪化しないように心掛けはするものの、仕事や家事、育児に気を取られてしまう。
- ・自分がどんな経過をたどるのが見当がつかず不安に思った。
- ・消化に関する症状が強皮症によるものだと判明するのに1年かかった。
- ・知名度が低く周囲に理解してもらうのに時間がかかった。

【治療が開始されたとき】

一役に立ったこと

- ・他の病気が同時に起こったが、薬の併用を薬剤師さんが丁寧に説明してくれて安心した。
- ・入院先で同じ病気の人と知り合い、話が出来たことで安心した。
- ・患者会経由で専門医を紹介してもらい転院できた。

一困ったこと

- ・大学病院で治験を勧められたが安全性に不安があった。
- ・自治体への申請が手間取った。
- ・錠剤を飲むことが苦手で大変だった。
- ・通院が東京で遠方の為大変だった。
- ・セカンドオピニオンが探せなかった。
- ・予後について見通しが立たず不安があった。
- ・治療開始されても皮膚効果が改善されなかった。

●役に立った情報源や書籍、サイト

ーWEBサイト

- ・厚労省HP
- ・難病情報センター
- ・ベーリンガーインゲルハイムの強皮症総合サイト
- ・メディカルノート
- ・東大病院の皮膚科ホームページ
- ・金沢大学のリハビリ情報サイト
- ・強皮症研究会議ホームページ
- ・日経メディカル

ー書籍

- ・医師が発表している学会論文
- ・強皮症の全てがわかる本
- ・強皮症を正しく理解するための本
- ・全身性強皮症とともに生きる

ーその他

- ・医師による講演会
- ・患者会主催の講演会
- ・患者会のオープンチャット

- 今後役に立つと思う情報源は1位:強皮症の最新研究情報(54.4%)/2位:強皮症に関する発信を行うSNS(51.5%)/3位:最新の治験情報,医師による講演会(38.2%)/4位:医師に相談できる場所(30.9%)が上位。他にも患者同士の交流会や患者による体験記も役に立つと思われる。

強皮症に関する情報収集として今後役に立つと思うものがあれば選んでください。(3つまで選択可)

70件の回答

