

強皮症患者の実態調査《サマリ》

対象: 一般社団法人日本強皮症患者の会～絆～の会員で強皮症患者本人が回答。(70回答/回答率50%)

期間: 2023年10月1日～10月31日

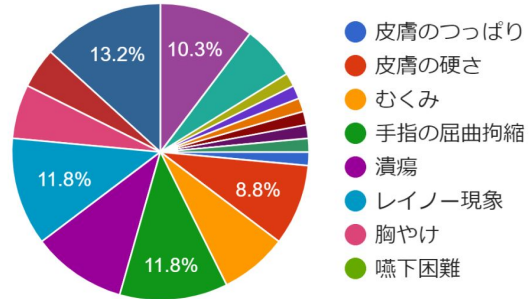
方法: Googleフォームを使用したアンケート

●強皮症の治療生活について

・強皮症で困っている症状で多いもの。

	困っている強皮症の症状 (特に困っている症状を3つ選択)
同率1位	身体のむくみ / レイノー現象 (32.4%)
同率3位	疲労感 / 関節炎・関節痛 (27.9%)

・最も解消したい症状を一つ選択。



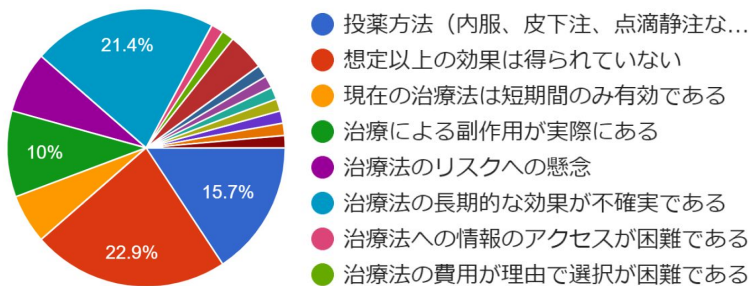
強皮症の症状はむくみ、レイノー現象、疲労感や関節炎・関節痛を訴える方が多い。最も困っている症状を一つ挙げると、皮膚のつっぱり、潰瘍、手指の屈曲拘縮など主訴は異なる。

・強皮症の治療に使用している薬とその利用目的、利用率

順位	利用目的	薬の名前	利用率
1位	消化器症状の改善	オメプラゾール, タケキャブ等	60%
2位	血流を改善する薬	ニフェジピン, アムロジピン等	47.1%
3位	鎮痛薬	ロキソニン, カロナール, トラマール等	40%
4位	皮膚や関節炎の症状への薬	プレドニン等	38.6%
5位	抗IL-17受容体抗体	ルミセフ等	25.7%
6位	抗IL-6受容体抗体	アクテムラ等	24.3%

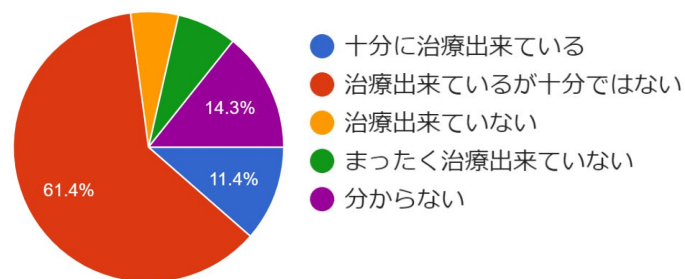
強皮症の治療で最も利用されている薬は消化器症状の改善が60%で、逆流性食道炎の治療と考えられる。また、レイノー現象への対策を目的とした血流改善の薬が47.1%。関節炎などの痛み対策として鎮痛薬が使用されている。

強皮症の治療法で気になる点



現在行っている強皮症の治療において、気になる点で最も多い意見が**想定上の効果が得られていない**(22.9%)。次に**治療の長期的な効果が不確実であること**(21.4%)が挙げられる。

現在の強皮症治療での改善実感



治療での改善実感では十分に治療出来ていると感じている人は11%に留まる。**治療出来ているが十分ではないと感じている人が約60%**で最も多い。

●強皮症の生活への影響について

・強皮症の日常と生活への影響について。20%以上の選択肢を表記)

順位	日常の動作への影響	割合
1位	指先で細かい作業をすること	50%
2位	手指を動かすこと	42.9%
3位	仕事をこなすこと	25.7%
4位	食べること	22.9%
4位	睡眠	22.9%
6位	家事をこなすこと	21.4%

順位	生活への影響	割合
1位	体調がすぐれない日が増えた	60%
2位	運動量が減った	50%
3位	家事が思うように出来ない	41.4%
4位	趣味が続けられなくなった	37.1%
5位	食事量が減った	32.9%
6位	気分が落ち込むことが増えた	31.4%

50%が指先で細かい作業をする事に影響が出ているとの回答が最も多い。2番目に多いのは手指を動かすことで42.9%。ボタンをとめる、ペットボトルの蓋を空けるなど、指先や手指を使うことに支障が出ているとの意見もある。(自由記入欄より)

また、逆流性食道炎や関節炎の痛みで食事や睡眠にも影響が出ている。

日常生活の何気ない動作が上手くいかず、身体的だけでなく心理的に負担となることがうかがえる。

生活への影響では60%の人が体調がすぐれない日が増えたと回答。むくみや疲労感、関節の痛み等が影響していると考えられる。続いて50%の人が運動量が減ったと回答。その他には、家事が思うように出来ない、趣味が続けられなくなったと回答している。日常の動作で指先や手指の動きが制限されることで家事や趣味に影響が出ている様子。

『強皮症の症状で動きが制限される→運動量や食事量が減る→更に体調の悪化や気分の落ち込む』という負の循環が起こっていると推察される。

・患者さんおすすめ、症状緩和に役立つ習慣とアイテム

<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。
- 洗い物をするときには手袋をつける。
- 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
- かぐらやロール
- BSファイン
- セラアント
- 電熱グローブ



●強皮症の情報収集について

・普段使用しているSNS。

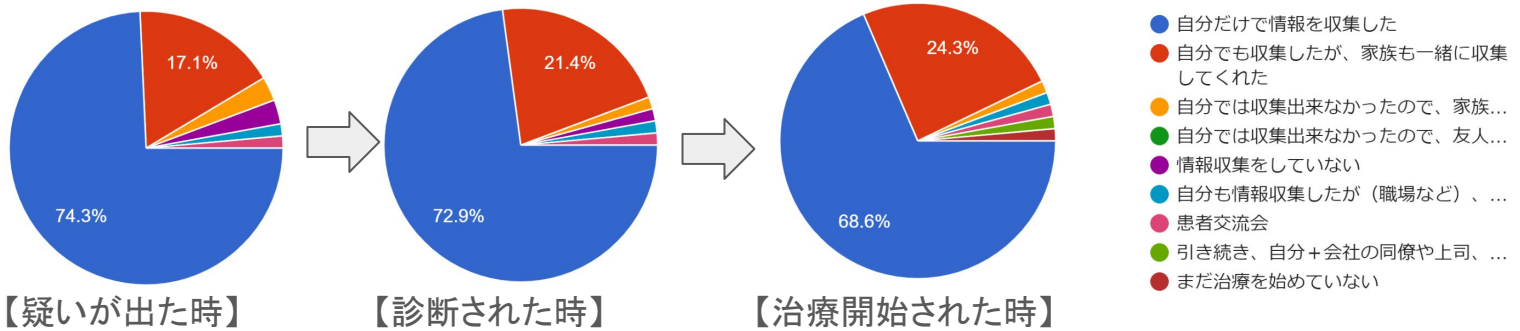
順位	サービス名	利用率
1位	LINE	90%
2位	Instagram	55.7%
3位	X(旧Twitter)	40%

・強皮症の情報収集に使用する媒体。

順位	情報収集	利用率
1位	検索エンジン (Google/Yahoo!等)	90%
2位	SNS	55.7%
3位	書籍	40%

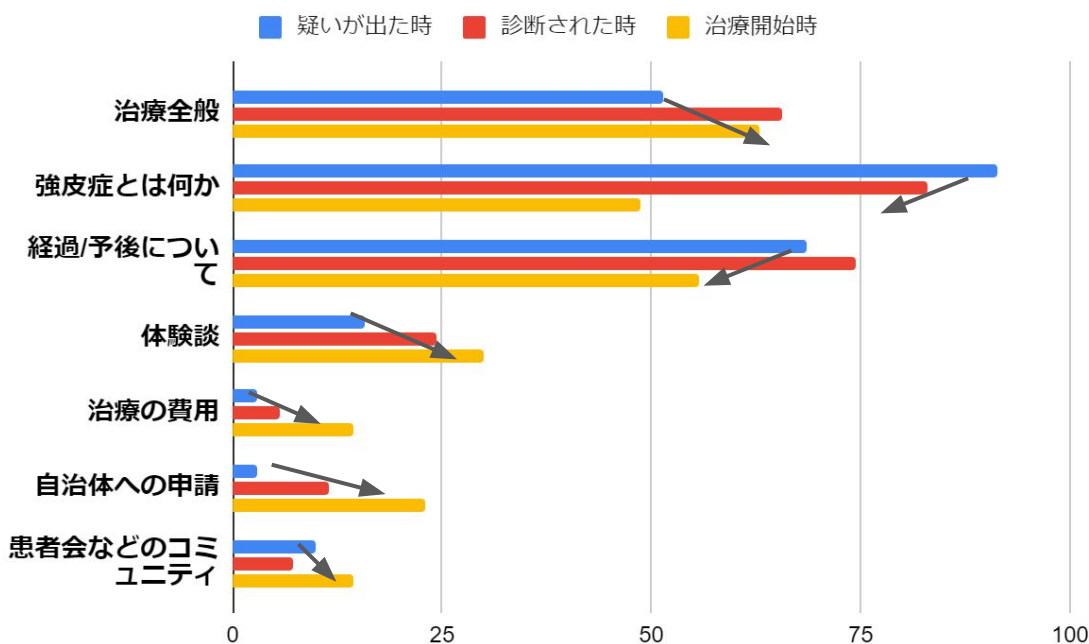
普段使いのSNSはLINEが90%と圧倒的に多数が利用している。一方で強皮症の情報収集には検索エンジンを利用する方が圧倒的に多い。これにSNS上に強皮症関連の情報が不足していることが要因と考えられる。

・強皮症の疑いが出てから治療開始まで誰と情報収集を行ったか



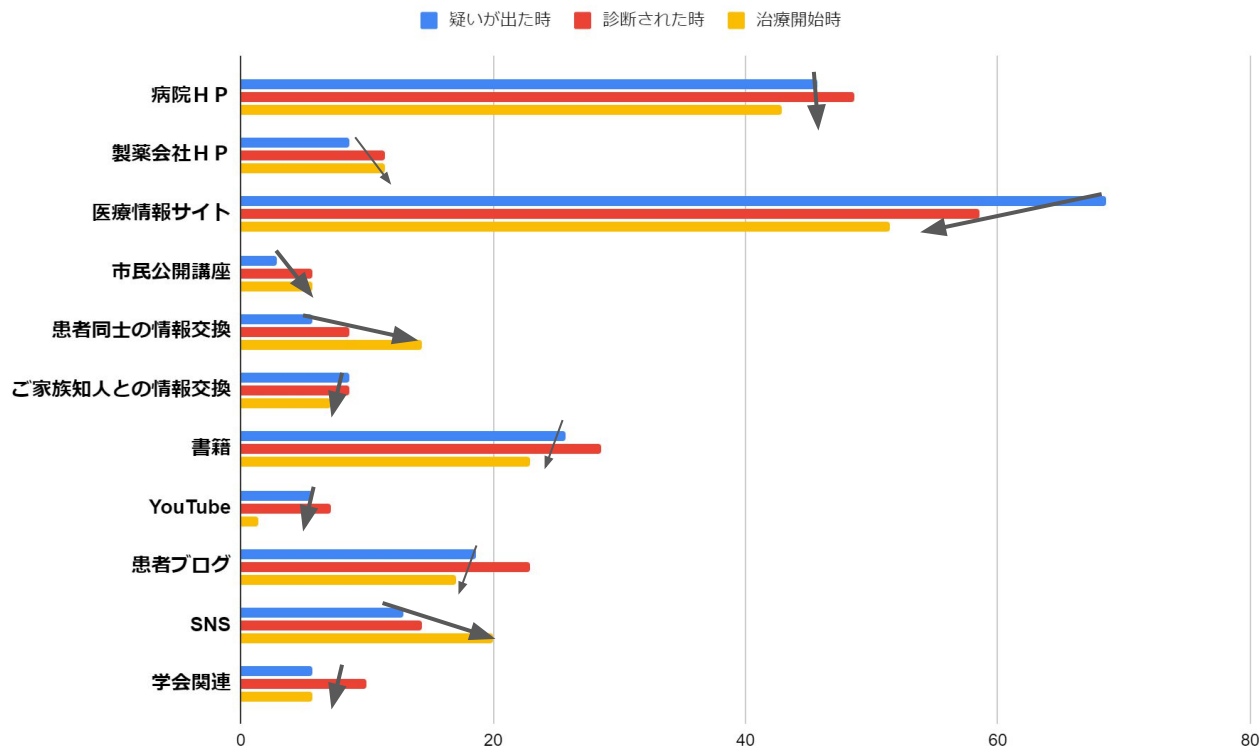
強皮症の疑いが出てから診断され、治療が開始されるまで約70%が一人で情報収集を行っている。誰かと情報収集を行った人も20%が家族と行っている。

・強皮症の疑いが出てから治療開始まで 調べた情報の変化



疑いが出た時は強皮症とは何か、経過/予後について、治療法について調べている。診断時には治療について、経過/予後について調べている。体験談や自治体への申請も微増しており、具体的なイメージを持つようとしている傾向にある。診断後は強皮症とは何かは下がり、治療や自治体への申請、費用面、体験談が最も高くなる。

・強皮症の疑いが出てから治療開始まで調べた情報の変化



医療情報サイトが最も情報収集に使用されており、疑い～治療開始まで最も見ている。次いで病院Pが続き、病院で診断された際が最も見られている。3番目が書籍で強皮症の概要から生活まで網羅的に情報収集に使用されていると見られる。

・患者さんおすすめ、役に立った情報源

—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

—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
- ・全身性强皮症とともに生きる

—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

・患者さんから多かったご意見。(自由記入欄から抜粋)



新しい情報がなく、将来が不安になる。



現在使っている治験薬が承認されるか不安。

通院に時間がかかってしまい、近くの病院でも治療が受けたい。

病気の知名度が低く、周囲の理解を得るのに苦労する。