

# 全身性強皮症に伴う間質性肺疾患診療における 医師・患者の疾患理解およびコミュニケーション に対する意識調査

桑 名 正 隆<sup>1)</sup> 馬 場 峻 平<sup>2)</sup> 齊 藤 愛 子<sup>2)</sup>

## 要 約

目的：医師および患者の意識調査を通して、全身性強皮症に伴う間質性肺疾患 (SSc-ILD) の診療における医師および患者の疾患理解、およびコミュニケーションにおける認識の一致・不一致を確認し、現状の課題を明らかにする。

方法：調査実施時点で SSc-ILD 患者を 1 名以上診療している国内の膠原病内科医に対し、オンラインアンケートによる意識調査を実施した。また、調査対象医師から紹介され、参加に同意した SSc-ILD 患者に対して、非連結で郵送またはオンラインインタビューによるアンケート調査を実施した。

結果：医師向け調査では、121 名の膠原病内科医より回答が得られた。調査対象医師の 1 年間の SSc-ILD 患者数は平均 9 名であり、治療方針を決定した SSc-ILD 患者のうち約 3 割が無治療であった。患者向け調査では、58 名の SSc-ILD 患者より郵送による回答が得られ、3 名に対しオンラインインタビューを実施した。医師が診断・治療開始時に説明すると回答した項目と、患者が説明を受けたと認識している項目との間に不一致がみられたが、重要度が高いと考える説明項目についての認識は医師・患者間で一致していた。現在の SSc-ILD の治療環境について「やや満足している」、「満足している」、

「非常に満足している」と回答した医師は全体の 35% 以下であったのに対し、患者は 73% であった。

結論：SSc-ILD 診断時・治療開始時の説明における医師・患者間の認識に違いがみられたことより、医師が説明した情報が患者に正確に伝わっておらず、医師と患者の間で課題が共有できていない可能性が示された。医師・患者間のコミュニケーション・ギャップを解消するための取組みの必要性が明らかとなった。

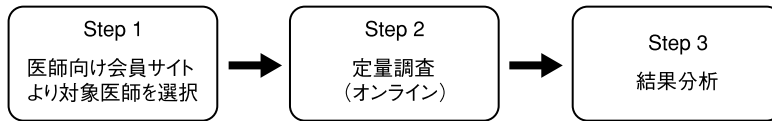
## はじめに

全身性強皮症 (SSc) は、免疫学的異常により、血管異常や多臓器の線維化など、さまざまな臨床経過をたどる病因不明の重篤な希少疾患である<sup>1)</sup>。日本において、2020 年に SSc の特定医療費受給者証を所持する患者は約 2.8 万人である<sup>2)</sup>。近年行われた日本の健康保険組合レセプトデータベース (JMDC データベース) を用いた調査では、SSc の罹患率は 10 万人あたり 6.6 人・年、有病率は 10 万人あたり 37.0 人であった<sup>3)</sup>。SSc に伴う線維化は皮膚および多臓器で見られるが、肺の線維化は約半数の SSc 患者に認められ<sup>4)</sup>、特に間質性肺疾患 (ILD) は SSc 関連死亡原因の 3 割以上を占める<sup>5)</sup>。JMDC を用いたデータベース調査では、全身性強皮症に伴う間質性肺疾患 (SSc-ILD) の罹患率は 10

**Key words** : 全身性強皮症, 間質性肺疾患, 意識調査, 医師・患者関係, アンケート

<sup>1)</sup>日本医科大学大学院医学研究科アレルギー膠原病内科学分野 <sup>2)</sup>日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社

医師調査（調査期間：2021年9月3日～2021年9月10日）



患者調査（調査期間：2021年9月10日～2021年11月19日）

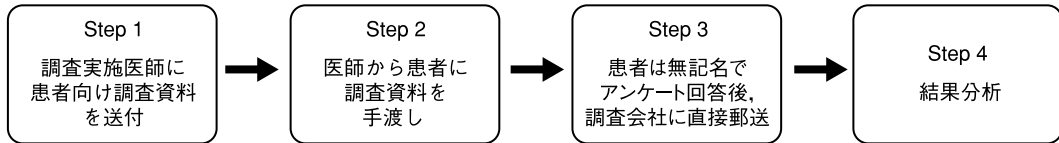


図 1 調査手順

万人あたり 1.9 人・年、有病率は 10 万人あたり 13.9 人と推計され、SSc 患者の 29.3% が ILD の病名で診療を受けていた<sup>3)</sup>。SSc による血管障害、線維化などによる構造変化は非可逆的であり、機能・生命予後を悪化させる。診療の場では、医療従事者から SSc 患者に対して疾患の進行や予後に関して情報提供される<sup>6)</sup>。しかしながら、ドイツ、イタリア、スペイン、英国および米国の SSc 患者対象のインタビューによる定性調査では、医師・患者間で提供する/求める情報に乖離があることや、患者が家族や仕事、生活に関して医師に相談しにくいと感じていることが報告されている<sup>7)</sup>。日本では、SSc または SSc-ILD の診療における医師・患者間のコミュニケーションに関する調査は、これまでのところ報告されていない。

本研究の目的は、医師および患者の意識調査を通して、日本の SSc-ILD 診療において医師および患者の疾患理解およびコミュニケーションにおける認識の一致・不一致を確認し、医師-患者におけるコミュニケーションの現状と課題を明らかにすることである。

## I 対象と方法

### 1 対象医師、患者

調査対象医師は、市場調査会社である株式会社プラメドが運営する医師向け会員サイトに登録されている医師のうち、国内の大学病院、国

公立病院、一般病院またはクリニック・診療所に勤務し、SSc-ILD 患者を 1 名以上診療している膠原病内科医とした。

対象患者は、調査参加医師が担当する患者のうち、本調査に同意した 20 歳以上の SSc-ILD 患者とした。

### 2 調査の手順

本調査で用いたアンケートは、日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社が策定した調査項目をもとに、株式会社インテージヘルスケアが文章化し、それを本論文の筆者らが修正し最終化した。アンケートは日本語で作成した。調査は医師向け調査と患者向け調査からなる。医師向け調査は、株式会社インテージヘルスケアが医師向けアンケート用のオンラインフォームを作成し、2021 年 9 月 3 日から 9 月 10 日にその URL を E メールで調査対象医師に送信した（図 1）。患者向け調査では、株式会社インテージヘルスケアが患者向けアンケート用紙を作成し、その用紙を 2021 年 9 月 10 日に本調査参加医師に送付した（図 1）。本調査参加医師が、調査対象に該当する患者にアンケート用紙を手渡し、患者が回答を記載し、2021 年 11 月 19 日までに患者が直接調査会社に郵送した。患者は担当医師から、この調査が製薬会社によって支援され匿名化して公表されることの説明を受け、それを理解し承諾した後にアンケート用紙を受け取った。本調査では個人情報保護およびバイア

ス排除のため、患者の回答には紹介した担当医師の情報は含まず、患者の回答内容は担当医師に伝えないこととした。

また、アンケート調査結果の解析後、本調査結果の回答理由等を詳細に調査するために、一部の患者に対してオンラインビデオ通話によるインタビュー形式での調査を行った。インタビュー調査では、アンケート用紙を手渡した患者に後日インタビュー調査の依頼書を手渡し、これに同意した患者が直接調査会社に電話またはEメールで連絡した。インタビューは、調査会社にアクセスしてきた患者に対しそれぞれ約60分間で2022年4月22日および25日に実施され、株式会社インテージヘルスケアの調査員との1対1の対話形式で行われた。インタビュー内容はアンケート調査と同様の設問を用い、回答理由やその時の状況および気持ち等の詳細を調査員との対話で確認した。本インタビューは、患者の同意を得て記録された。また、アンケート調査と同様、インタビュー調査の内容は、個人情報保護およびバイアス排除のため、患者の回答には紹介した担当医師の情報は含まず、患者の回答内容は担当医師に伝えないこととした。アンケート調査およびインタビュー調査に回答した医師には現金、商品券等に交換可能なポイント、患者には謝礼または商品券が支払われた。また、参加医師には、紹介患者数に応じた謝礼が支払われたが、最大紹介患者数は5名までとした。

### 3 調査項目

本調査の質問項目を**附表1**に示す。参加医師、参加患者の背景に加え、医師・患者の疾患理解度およびコミュニケーションにおける下記項目を意識調査により評価した。医師向け調査では、SSc-ILDの確定診断時およびSSc-ILD治療開始時に患者に説明する内容、それぞれの説明の重要度、治療環境における満足度、医師が患者から受けた相談内容、SSc-ILD患者との相談時の課題と認識していること（**附表1**、医師向け）、患者向け調査では、SSc-ILDの確定診断時およびSSc-ILD治療開始時に説明を受けた

内容、それぞれの説明の重要度、SSc-ILD診断時の気持ち、治療開始時の気持ち、治療についての満足度、患者が医師、看護師、薬剤師、ソーシャルワーカーに相談したい内容、医師とのコミュニケーションにおいて課題と認識していること（**附表1**、患者向け）を調査項目とした。

### 4 統計解析

基本的特性は記述統計量を用いて記述した。

## II 結 果

### 1 医師および患者背景

株式会社プラメドの会員サイトに登録されている全医師（約57,000名）のうち、対象医師は432名であった。これらの医師に調査案内のEメールを送信し、101施設121名から回答を得た。参加医師の背景を**表1**に示した。医師の勤務先内訳は大学病院以外の病院、大学病院、医院・診療所・クリニックの順に多かった。担当SSc患者の約半数がSSc-ILDと診断されており、そのうち約7割が治療を受けていた。SSc-ILDに対する治療薬として最も多く処方されていた薬剤は経口グルココルチコイドであり、タクロリムス、ニンテダニブ、シクロホスファミド、ミコフェノール酸モフェチルと続いた。

参加医師のうち23名が自身の担当する合計70名の対象患者にアンケートへの参加を依頼し、58名から回答を得た。患者向け調査の結果に基づく参加患者の背景を**表2**に示す。参加患者の約8割が女性であり、約7割が60歳代以上であった。患者の受診先内訳では医師と同様に、大学病院以外の病院、大学病院、医院・診療所・クリニックの順に多かったが、医院・診療所・クリニックが2割を占めた。

インタビュー調査は3名の患者に対して行われた。これらの患者は上記のアンケート参加患者のうち、インタビューに同意した患者であった。インタビュー参加患者はいずれも60歳代女性であり、SSc-ILD診断からの期間は1年半、23年、11年であった。

表 1 参加医師の背景

調査回答医師 名	121
医師の勤務先 名 (%)	
大学病院	45 (37)
その他の病院	66 (55)
医院・診療所・クリニック	10 (8)
膠原病分野での診療経験年数 年 平均 (最小値, 最大値)	15.3 (1, 46)
SSc 平均患者数 名/年 平均 (最小値, 最大値)	20.1 (2, 100)
SSc-ILD 平均患者数 名/年 平均 (最小値, 最大値)	9.0 (1, 50)
担当 SSc-ILD 患者総数 <sup>a)</sup> 名/年	1027
無治療患者数 名/年 (%)	313 (30)
SSc-ILD 治療患者数 <sup>b)</sup> 名/年 (%)	714 (70)
ILD に対する薬剤別処方患者数 <sup>c)</sup> 名 (%)	
経口グルココルチコイド	422 (41)
タクロリムス	171 (17)
ニンテダニブ	156 (15)
シクロホスファミド	148 (14)
ミコフェノール酸モフェチル	111 (11)
アザチオプリン	79 (8)
シクロスポリン	67 (7)
メトトレキサート	24 (2)
トシリズマブ	19 (2)
アバタセプト	1 (0)

a) 参加医師自身が SSc-ILD 治療方針を決定した患者。

b) SSc-ILD で ILD の治療を目的として薬物治療を行ったことのある患者

c) 重複回答あり

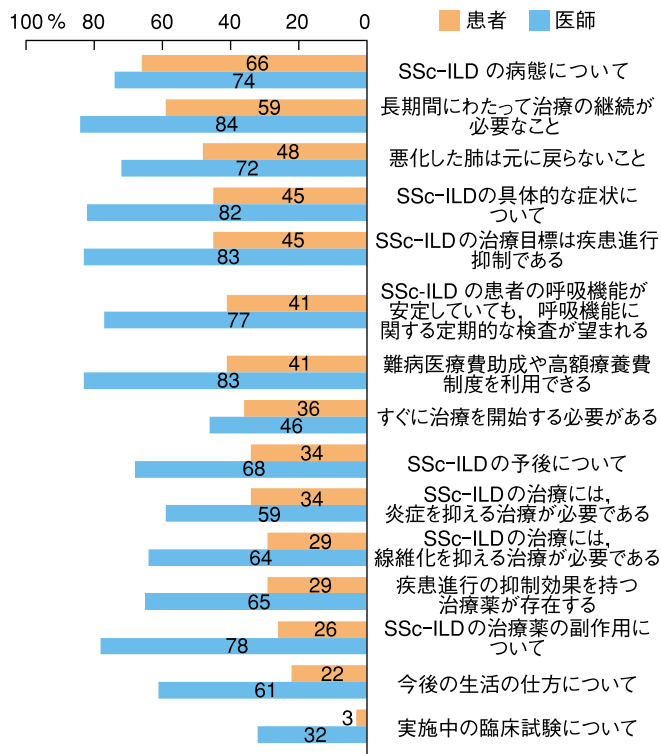
表 2 参加患者の背景

性別 名 (%)		通院回数/月 名 (%)	
男性	11 (19)	2 回以上/1 ヶ月	1 (2)
女性	47 (81)	1 回/1 ヶ月	17 (29)
年齢層 名 (%)		1 回/2 ヶ月	33 (57)
30 歳代以下	4 (7)	1 回/3 ヶ月	6 (10)
40 歳代	7 (12)	1 回/4 ヶ月以上	0 (0)
50 歳代	9 (16)	症状が悪化した時のみ	1 (2)
60 歳代	24 (41)	最初の受診から SSc の診断を	
70 歳代	10 (17)	受けるまでの期間 ヶ月	
80 歳代以上	4 (7)	平均 (最小値, 最大値)	9.0 (0, 125)
受診先 名 (%)		SSc 診断から SSc-ILD の診断	
大学病院	22 (38)	を受けるまでの期間 ヶ月	
それ以外の病院	24 (41)	平均 (最小値, 最大値)	12.7 (0, 240)
医院・診療所・クリニック	12 (21)		

### A. 確定診断時の説明状況

患者：説明を受けた

医師：全ての患者に説明+大体の患者に説明



### B. 確定診断時の説明内容の重要度

患者：とても重要+重要

医師：非常に重要+重要

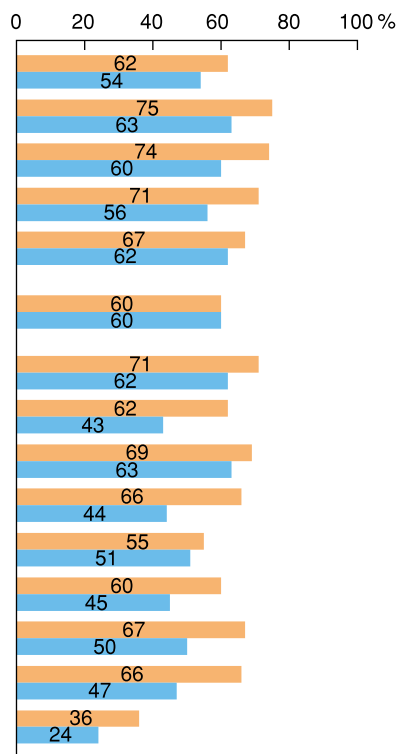


図 2 SSc-ILD 確定診断時の説明状況および重要度の比較

A：図中央部に示したそれぞれの説明内容に対し、SSc-ILD 確定診断時に「全ての患者に説明している」と「大体の患者に説明している」と回答した医師の合計の割合、SSc-ILD 確定診断時に「説明を受けた」と回答した患者の割合を示した。B：図中央部に示したそれぞれの説明内容に対し、SSc-ILD 診断時にする説明として「非常に重要である、重要である、やや重要である、どちらともいえない、あまり重要ではない、重要ではない、全く重要ではない」の7段階から「非常に重要である」または「重要である」と回答した医師の割合、SSc-ILD 確定診断時に受ける説明として「とても重要である、重要である、やや重要である、どちらともいえない、あまり重要ではない、重要ではない、全く重要ではない」の7段階から「とても重要である」または「重要である」と回答した患者の割合を示した。

## 2 SSc-ILD 確定診断時の説明状況および重要度の比較

SSc-ILD 確定診断時の説明内容について「全ての患者に説明している」と「大体の患者に説明している」と回答した医師の割合、「説明を受けた」と回答した患者の割合を、図 2A に示す。SSc-ILD 確定診断時に「全ての患者に説明している」または「大体の患者に説明している」と回答した医師は平均 69%であったが、「説明を受けた」と回答した患者は平均 37%であった

(図 2A)。「実施中の臨床試験について」および「すぐに治療を開始する必要がある」を除いた全ての項目を、50%以上の医師が「説明する」と回答した一方、患者の 50%以上が「説明を受けた」と回答した項目は「SSc-ILD の病態について」、「長期間にわたって治療の継続が必要なこと」のみであった。

確定診断時の説明内容の重要度を尋ねたアンケートで「非常に重要である」または「重要である」と回答した医師および患者の割合を

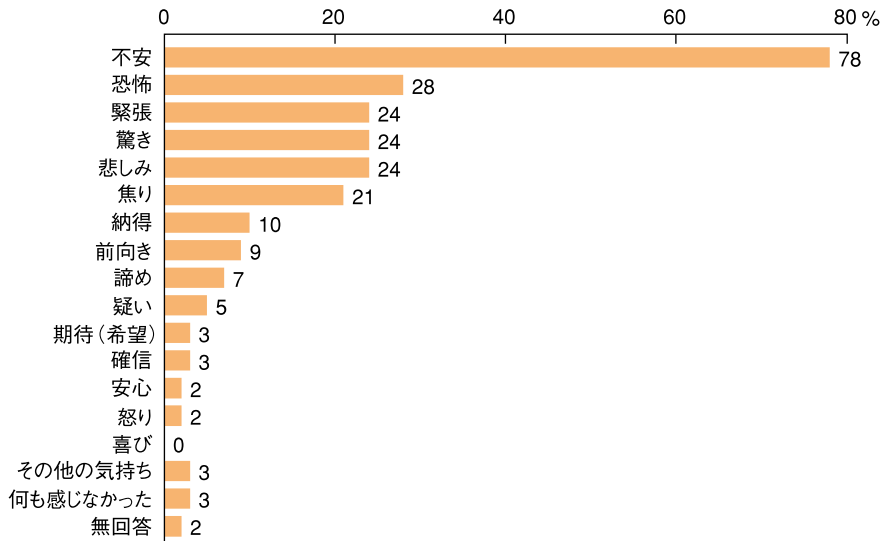


図3 SSc-ILD 診断時の患者の気持ち

SSc-ILD 診断時の気持ちとして、当てはまると回答した患者の割合を示した。

2B に示す。医師が診断時に説明する項目として「非常に重要である」または「重要である」と回答した平均は 52% であり、患者が確定診断時に受ける説明として「とても重要である」または「重要である」と回答した平均は 64% であった。

### 3 SSc-ILD 診断時の患者の気持ち

SSc-ILD 診断を受けた時の患者の気持ちとして、78% の患者が「不安」を選択した。(図 3)。また、2 割から 3 割が「恐怖」、「緊張」、「驚き」、「悲しみ」、「焦り」を感じていた。インタビュー調査では、診断前には体調不良の原因がわからず「疑い」、「不安」を感じており、診断を受けた時には、余命に関する説明があったことや、肺疾患に伴う日常生活への影響（風邪を引けない、マスクをしなくてはならない）から「不安」を感じた一方、やっと病名がわかったことで安心感があり、治していかなければという気持ちになったとの回答があった。

### 4 SSc-ILD 治療開始時の説明状況および重要度の比較

SSc-ILD 治療開始時の説明について、「全ての患者に説明している」と「大体の患者に説明

している」と回答した医師の合計の割合、「説明を受けた」と回答した患者の割合を図 4A に示す。平均 71% の医師が診断時に「全ての患者に説明している」あるいは「大体の患者に説明している」と回答したが、「説明を受けた」と回答した患者の平均は 31% であった (図 4A)。「薬剤の臨床試験のデータについて」を除いた全ての項目で、50% 以上の医師が「全ての患者に説明している」あるいは「大体の患者に説明している」と回答した。一方、患者の 50% 以上が「説明を受けた」と回答した項目は「薬剤の有効性について」のみであった。

医師が治療開始時に説明する項目として「非常に重要である」または「重要である」と回答した平均は 50%、患者が治療開始時に受ける説明として「とても重要である」または「重要である」と回答した平均は 61% であった (図 4B)。

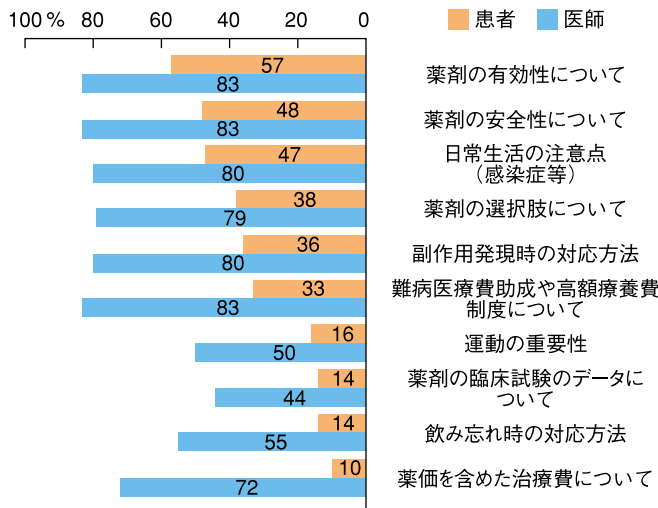
### 5 SSc-ILD 治療開始時の患者の気持ち

SSc-ILD 治療開始時の気持ちでは、「不安」は 55% と診断時に比べて減少し、その後、「納得」、「緊張」、「前向き」、「期待(希望)」と続き、診断時にほとんどみられなかったポジティブな気持ち加わった (図 5)。インタビュー調査に参

A. 治療開始時の説明状況

患者：説明を受けた

医師：全ての患者に説明+大体の患者に説明



B. 治療開始時の重要度

患者：とても重要+重要

医師：非常に重要+重要

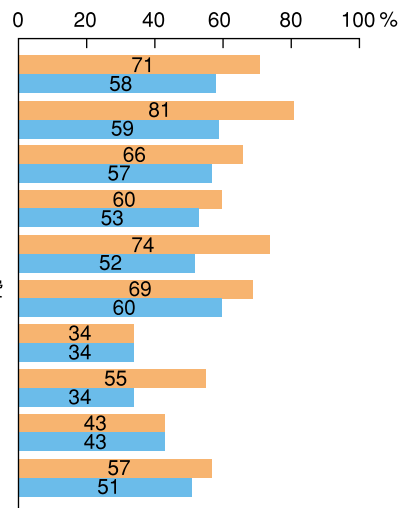


図4 SSc-ILD 治療開始時の説明状況および重要度の比較

A: 図中央部に示したそれぞれの説明内容に対し、SSc-ILD 治療開始時に「全ての患者に説明している」と「大体の患者に説明している」と回答した医師の合計の割合、SSc-ILD 治療開始時に「説明を受けた」と回答した患者の割合を示した。B: 図中央部に示したそれぞれの説明内容に対し、SSc-ILD 治療開始時にする説明として「非常に重要である、重要である、やや重要である、どちらともいえない、あまり重要ではない、重要ではない、全く重要ではない」の7段階から「非常に重要である」または「重要である」と回答した医師の割合、SSc-ILD 治療開始時に受ける説明として「とても重要である、重要である、やや重要である、どちらともいえない、あまり重要ではない、重要ではない、全く重要ではない」の7段階から「とても重要である」または「重要である」と回答した患者の割合を示した。

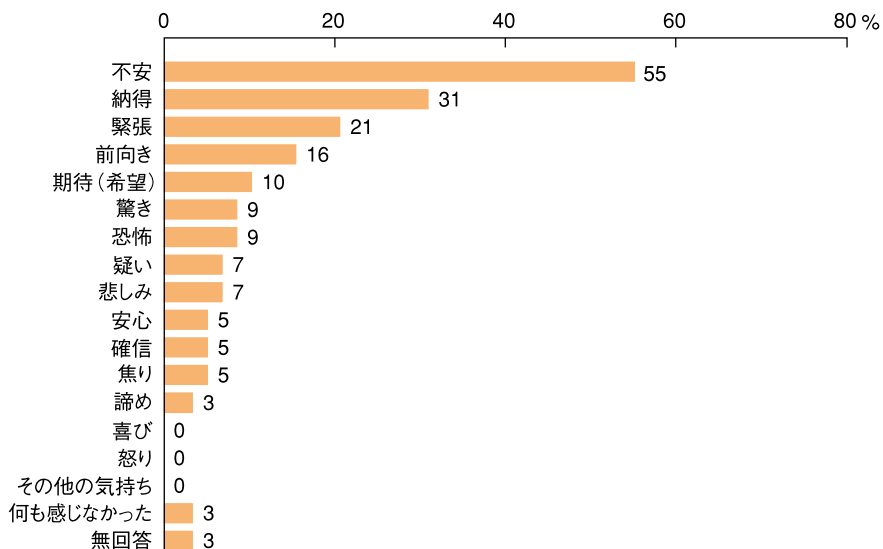


図5 SSc-ILD 治療開始時の患者の気持ち

SSc-ILD 治療開始時の気持ちとして、当てはまると回答した患者の割合を示した。

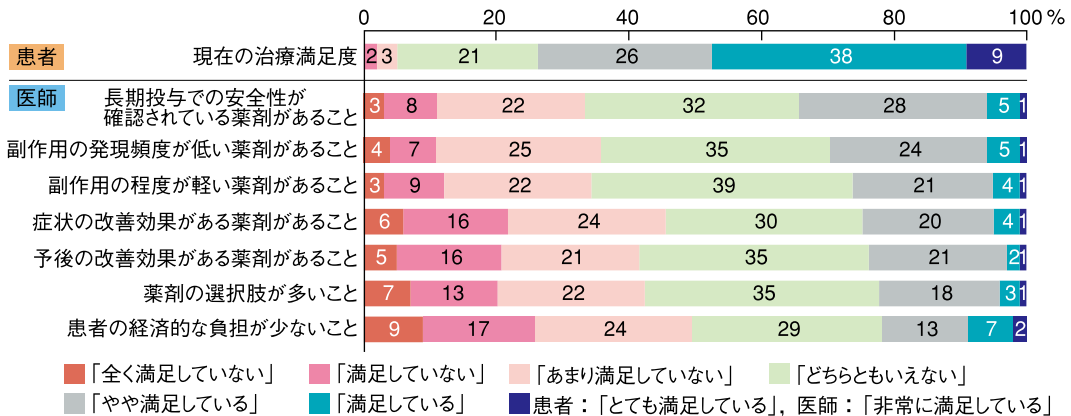


図 6 SSc-ILD 治療満足度の比較

患者向け調査で SSc-ILD の治療満足度を尋ねた設問に対し「全く満足していない、満足していない、あまり満足していない、どちらともいえない、やや満足している、満足している、とても満足している」を選んだ患者の割合、および医師向け調査で図に示した SSc-ILD の治療におけるそれぞれの項目に対する満足度について、「全く満足していない、満足していない、あまり満足していない、どちらともいえない、やや満足している、満足している、非常に満足している」の 7 段階を回答した医師の割合を示した。

加した患者は、治療が開始されることで少しでも治るのでは、または進行が抑えられるのではという期待感、前向きな気持ちおよび安心感があつた一方で、この先どうなるかわからないという不安も感じたと回答した。

## 6 SSc-ILD 治療満足度の比較

現在の SSc-ILD の治療環境について、「やや満足している」、「満足している」、「非常に満足している」のいずれかと回答した医師は、図 6 に示した全ての項目で 35% 以下であった (図 6)。患者に対する質問は総合的な満足度のみであったが、73% が「やや満足している」、「満足している」、または「とても満足している」と回答した (図 6)。

インタビュー調査に参加した患者も、治療に対して「非常に満足している」と回答した。満足度の理由として、「よく気にかけて話しかけてくださる」、「最初の診察で『よく来てくださった』と言われたのが嬉しかった」、「私の今までの経過をよくご存じなので検査結果に悪いところがあればすぐに説明してくれる」、「その場で答えられない質問も次の診察時に調べてきてくれる」、ことを満足度の理由として回答し

た。いずれの患者も、満足度に関するこれらの具体的なエピソードを医師に対する信頼感(「あなたに託す」という気持ち)に結び付けて回答した。

## 7 患者から医師への相談内容、コミュニケーションにおける課題に対する認識の比較

医師が患者から受けた相談と、患者が医師に相談したいと回答した事柄を、内容別に図 7A に示す。患者からなんらかの相談を受けたと回答した医師は平均 33% で、医師に相談したいと回答した患者は平均 31% であった。「経済的な状況」、「医療費について」を除いた全ての項目で、両者に大きな違いは認められなかった (図 7A)。また「相談時の課題と認識していること」に関する質問では、過半数の医師が課題とした項目は「将来の経過・予後が予測しにくい」、「説明用の資料がない」であった。一方、過半数の患者が課題と考えていると回答した項目はなかった (図 7B)。「疾患の特徴の説明、理解」、「自身から状態(症状や辛さ)を話せない」以外の項目は両者で 2 倍以上の差が認められた。「疾患の特徴の説明、理解」に関しては医師および患者ともに 40% 程度が課題と認識していた (図



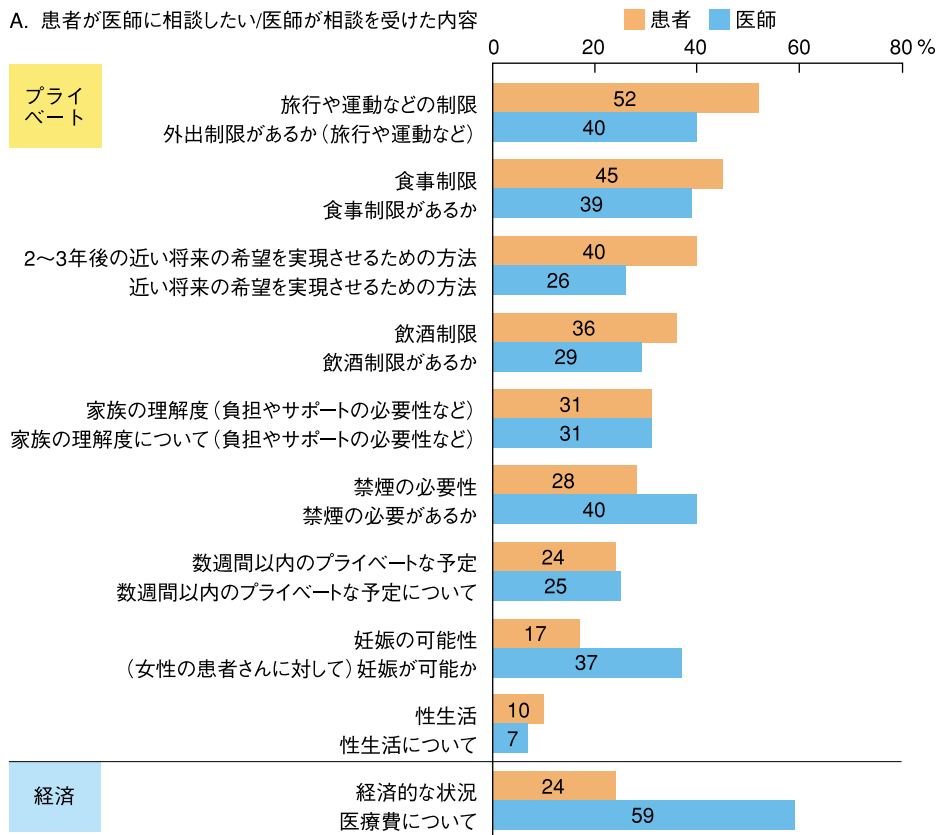


図 7A 相談内容における課題に対する認識の比較

図に示したそれぞれの内容に対し、患者から相談を受けたと回答した医師の割合および、医師に相談したいと回答した患者の割合を示した。

7B)。

### III 考察

本研究では、SSc-ILD 確定診断時および治療開始時における、医師および患者の疾患理解およびコミュニケーションの課題を明らかにするため、SSc-ILD 患者と担当する医師に対しアンケートを用いた調査を行った。本調査の結果、医師は患者への説明に課題があると自覚しており、また治療満足度が低いことが示唆された。また、患者に比べ、コミュニケーションが難しいと考える医師の割合が高かった。

2017年に公開された日本の厚生労働省研究班のガイドラインでは、SSc-ILD に対してシク

ロホスファミドの使用が推奨され、治療抵抗性の高い患者、忍容性の低い患者にはミコフェノール酸モフェチルの使用が提案されている<sup>8)</sup>。さらに、2020年に出版された日本呼吸器学会と日本リウマチ学会の「膠原病に伴う間質性肺疾患 診断・治療指針 2020」では、予後不良が予測されるSSc-ILD症例に対し、シクロホスファミド、ミコフェノール酸モフェチル、ニンテダニブ、トシリズマブの使用を検討することを推奨している<sup>9)</sup>。こうした近年のガイドライン、診断・治療指針にもかかわらず、日本の2016~2019年のレセプトデータベースを用いた研究では、SSc-ILD患者におけるシクロホスファミドおよびミコフェノール酸モフェチルの

B. 患者・医師がコミュニケーションの課題と認識していること

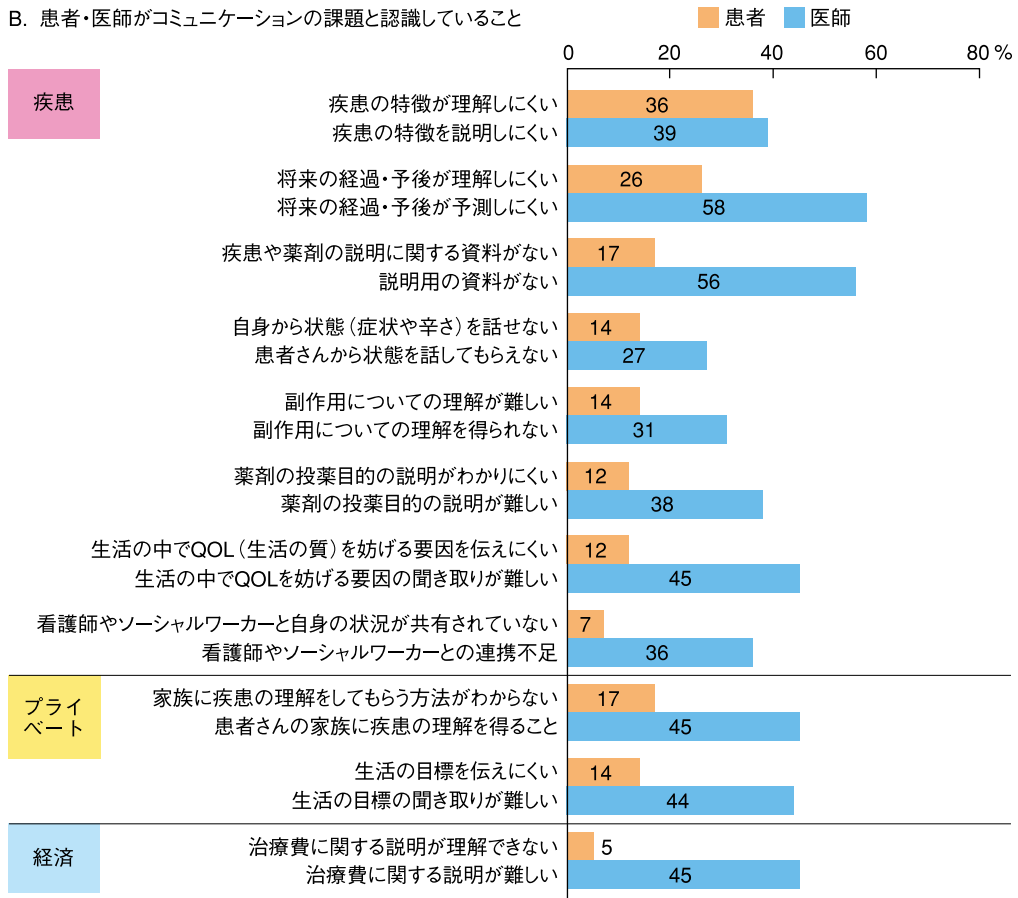


図 7B コミュニケーションにおける課題に対する認識の比較

図に示したそれぞれの内容について、相談時の課題であると感じると回答した医師および患者の割合を示した。

使用頻度がわずか2%および3%程度であった<sup>3)</sup>。ただし、この研究は2020年の診断・治療指針<sup>9)</sup>の公表前、SSc-ILDに対するニンテグニブ承認(2019年12月20日)以前のレセプトデータベースを用いた研究である。本研究ではシクロホスファミド、ミコフェノール酸モフェチルとともに、レセプトデータベースでの結果<sup>3)</sup>よりも高い使用率であった。これら2剤に加えて、ニンテグニブは15%、トシリズマブは2%の患者に使用されていた。SSc-ILDのうち治療適応となる、予後不良が予測されるILDの割合は20~30%程度と報告されていることから<sup>10,11)</sup>、この結果は膠原病内科医にSSc-ILDの

治療指針が浸透しつつ可能性があることを示唆する。ただし、本研究の対象医師はオンラインアンケートに自らの意思で参加した医師であるため、SSc-ILDに対する意識の高い膠原病内科医が多い可能性があることを考慮する必要がある。一方、ガイドライン<sup>8)</sup>、診断・治療指針<sup>9)</sup>で推奨されていないグルココルチコイドの使用率が4割に上った。グルココルチコイドはSSc以外の膠原病に伴うILDでは広く用いられており、これまでもSSc-ILDに対して経験的に使用されてきた経緯がある。本研究では、医師の治療満足度が全ての項目で低かったことと合わせると、最近急速に増えているSSc-ILDに対する

治療適応、治療薬の選択、長期の効果や安全性、効果判定基準などに関する知見の理解とそれらの実践についてのアップデートが課題と考えられる。

本研究では、医師が「確定診断時・治療開始時に説明する」と回答した項目を患者が「説明を受けていない」と回答した傾向がみられた。一方、確定診断時・治療開始時の説明の重要度の認識は医師・患者間の認識がおおむね一致した。このことから、医師が説明した情報が患者に正確に伝わっていない可能性が考えられた。ただし、本研究では医師には、実際に説明したかという過去の事実ではなく、説明することになっているかどうかという習慣または予定を質問したのに対し、患者には、説明を受けたかどうかという過去の事実を質問しているため、リコールバイアスが影響を及ぼしている可能性があり、医師の回答との比較の解釈には注意を要する。

相談時の課題に関しても、医師・患者間の認識で不一致が認められた。最も多くの患者が医師とのコミュニケーションの課題としてあげたのは「疾患の特徴が理解しにくい」であった一方、「薬剤の投薬目的の説明がわかりにくい」を課題としてあげる患者は少なかった。服薬という行動を伴う行為は、患者がその必要性を理解、納得したうえで行われているためと考えられる。「疾患の特徴を説明しにくい」を患者とのコミュニケーションの課題としてあげた医師は約4割に過ぎなかったのに対して、「説明用の資料がない」をあげた医師は約6割であった。これは、限られた診療時間内に、患者に口頭だけでSSc-ILDの特徴を詳細にわかりやすく説明することの難しさに起因すると考えられる。患者・医師間のコミュニケーションを効率的にサポートする資材、医師以外の医療スタッフの介入システムなどの早急な開発が望まれる。

欧米のSSc患者を対象に行われたインタビューによる定性調査で、SSc-ILD患者が医療従事者に相談する内容が調査され<sup>7)</sup>、死亡率や予後は患者、医療従事者ともに避ける傾向にあ

ることが報告されている。本研究では予後について説明をすると回答した医師は約7割、受けたと回答した患者は約4割であり、医師と患者の間に乖離がみられた。また、「将来の経過・予後が理解しにくい」は相談時の課題としてあげる患者の割合が2番目に多い項目であった。3名の患者に対するインタビュー調査でも、医師に聞きたい事項として余命があげられ、将来に対する不安を感じているが、診察時には聞きづらいという現状が述べられた。以上から、進行予測が困難なSSc-ILDの経過や予後に関して医師側が直接的な言及を避けている可能性が示唆された。

確定診断時・治療開始時に医師が説明することになっている項目を、実際に患者が説明を受けていないと回答した理由として、患者の心理が影響している可能性が考えられる。SSc-ILD診断時の気持ちでは、約8割の患者が「不安」と回答し、約3割の患者が「恐怖」、「緊張」、「驚き」、「悲しみ」、「焦り」と回答した。特に診断時の心理は医師の説明を理解するのを妨げる可能性が考えられる。がんの告知における患者の心理については古くから研究が進んでいる。Massie & Hollandによると<sup>12)</sup>、告知を受けてから、まず「衝撃」、「疑惑」、「否認」、「絶望」といった初期反応から2週間程度の「不安」の時期を経て、適応に至るとされる。また、がん告知の場合は約50%の患者が告知の際には正常な判断はできないと回答している<sup>13)</sup>。SSc-ILDを含めた進行性線維化を伴うILD患者の生命予後は多くの悪性腫瘍と同等、もしくはそれより短いことが示されている<sup>14)</sup>。患者へのSSc-ILD診断告知について同様の研究はないが、SSc-ILDがSSc患者の主な死因の一つであり<sup>5)</sup>、がん告知と同様の心理過程をたどる可能性がある。そのため、SSc-ILD診療においても、精神・心理的サポートを行う専門的な多職種医療チームの養成が求められる。アンケート調査では、SSc-ILD治療開始時の気持ちでは、「不安」は診断時より減少し、「納得」、「前向き」、「期待（希望）」というポジティブな気持ちが診

断時よりも増加した。診断時に不安を感じ、治療開始時には、不安は完全にぬぐえないまでも、前向き・安心というポジティブな気持ちが加わったとの回答がインタビュー調査で得られた。

本研究の限界として以下があげられる。サンプル数が比較的少ないため、限られた施設の医師およびその担当 SSc-ILD 患者を対象としており、選択バイアスが存在する。さらに、参加医師の所属内訳に比べ、患者の受診先内訳では医院・診療所・クリニックの比率が高かったことから、患者を紹介した医師が医院・診療所・クリニックに偏っている可能性や、患者が医師からの紹介であることから、医師との関係が良好な集団である可能性が考えられる。患者向け調査は、アンケートが無記名であること、送付先が調査会社と書かれた封筒を患者が直接投函することで、結果が担当医師に伝わらない方法としたが、患者が担当医師に配慮して回答した可能性を完全には否定できない。医師向け調査および患者向け調査において、調査内容および文言が同一でないことが、回答結果の解釈に影響した可能性がある。特に、治療満足度についての質問は、患者に対しては治療全体であった一方、医師に対しては治療環境に関する具体的な質問であった。また、患者向け調査では、確定診断時・治療開始時ならびに医師からの説明を受けた後の時間経過に関する情報がないため、リコールバイアスが存在する可能性が示唆される。医師向け調査では、確定診断時・治療開始時の説明状況に関して、それぞれの項目を説明しますかとの設問であり、実際に説明されたかどうかは不明である。

## 結 論

アンケートによる医師および SSc-ILD 患者の意識調査により、医師が説明した情報が患者に正確に伝わっていない現状が示され、医師・患者間のコミュニケーション・ギャップが明らかとなった。また、医師と患者が課題を共有できておらず、医師は治療環境に満足していない

一方で患者は満足している傾向がみられた。

今回抽出された課題を克服するため、患者と医師のコミュニケーションをサポートする資料、多職種の治療チームの介入システムなどの早急な開発が望まれる。

**【利益相反】** 桑名正隆は、株式会社医学生物学研究所より特許使用料、旭化成ファーマ株式会社、アステラス製薬株式会社、アッヴィ合同会社、エーザイ株式会社、小野薬品工業株式会社、田辺三菱製薬株式会社、中外製薬株式会社、日本新薬株式会社、持田製薬株式会社、バイエル薬品株式会社、ファイザー株式会社、日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社、ヤンセンファーマ株式会社より講演料、旭化成ファーマ株式会社、アッヴィ合同会社、エーザイ株式会社、小野薬品工業株式会社、大正製薬株式会社、田辺三菱製薬株式会社、中外製薬株式会社、日本新薬株式会社、持田製薬株式会社、日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社より研究助成、キッセイ薬品工業株式会社、持田製薬株式会社、日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社、コーバス・ファーマシューティカルズ・ホールディングス、ギリアド・サイエンシズ株式会社よりコンサルティング・アドバイザリー料を受けた。

馬場峻平、齊藤愛子は日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社の社員である。

**【謝 辞】** 本調査にご協力賜りました先生方、そして患者の皆様へ深く感謝いたします。本研究の費用は日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社 (NBI) が負担した。筆者らは、医学雑誌編集者国際委員会 (ICMJE) が推奨する著者としての基準を満たしており、本論文執筆にあたって支払いを受けていない。NBI には、医学的および科学的な精確性のほか、知的所有権の見地からも本論文の内容を検討する機会が与えられた。

## 文 献

- 1) Barnes J, Mayes MD. Epidemiology of systemic sclerosis: incidence, prevalence, survival, risk factors, malignancy, and environmental triggers. *Curr Opin Rheumatol* 2012;24:165-70.
- 2) 難病情報センター. 特定医療費 (指定難病) 受給者証所持者数. <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5354> (2022年7月1日閲覧)
- 3) Kuwana M, Saito A, Sakamoto W, Raabe C, Saito K. Incidence rate and prevalence of systemic sclerosis and systemic sclerosis-associated interstitial lung disease in Japan: analysis using Japanese Claims Databases. *Adv Ther* 2022;39:2222-35.
- 4) Hashimoto A, Endo H, Kondo H, Hirohata S. Clinical

- features of 405 Japanese patients with systemic sclerosis. *Mod Rheumatol* 2012;22:272-9.
- 5) Tyndall AJ, Bannert B, Vonk M, Airo P, Cozzi F, Carreira PE, et al. Causes and risk factors for death in systemic sclerosis: a study from the EULAR Scleroderma Trials and Research (EUSTAR) database. *Ann Rheum Dis* 2010;69:1809-15.
  - 6) Arat S, Lenaerts JL, De Langhe E, Verschuere P, Moons P, Vandenberghe J, et al. Illness representations of systemic lupus erythematosus and systemic sclerosis: a comparison of patients, their rheumatologists and their general practitioners. *Lupus Sci Med* 2017;4:e000232.
  - 7) Denton CP, Laird B, Moros L, Luna Flores JL. Things left unsaid: important topics that are not discussed between patients with systemic sclerosis, their carers and their healthcare professionals: a discourse analysis. *Clin Rheumatol* 2021;40:1399-407.
  - 8) Asano Y, Jinnin M, Kawaguchi Y, Kuwana M, Goto D, Sato S, et al. Diagnostic criteria, severity classification and guidelines of systemic sclerosis. *J Dermatol* 2018;45:633-91.
  - 9) Kondoh Y, Makino S, Ogura T, Suda T, Tomioka H, Amano H, et al. 2020 guide for the diagnosis and treatment of interstitial lung disease associated with connective tissue disease. *Respir Investig* 2021;59:709-40.
  - 10) Kuwana M, Shirai Y, Takeuchi T. Elevated serum Krebs von den Lungen-6 in early disease predicts subsequent deterioration of pulmonary function in patients with systemic sclerosis and interstitial lung disease. *J Rheumatol* 2016;43:1825-31.
  - 11) Hoffmann-Vold A-M, Allanore Y, Alves M, Brunborg C, Airó P, Ananieva LP, et al. Progressive interstitial lung disease in patients with systemic sclerosis-associated interstitial lung disease in the EUSTAR database. *Ann Rheum Dis* 2021;80:219-27.
  - 12) Massie MJ, Holland JC, Glass E. Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. In: Holland JC, Rowland JH, editors. *Handbook of Psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. Oxford: Oxford University Press; 1989. p.273-82.
  - 13) Kreitler S. The Phases of the Confrontation with Cancer. In: Kreitler S, editor. *Psycho-Oncology for the Clinician*. Cham: Springer; 2019. p.25-43.
  - 14) Vancheri C, Failla M, Crimi N, Raghu G. Idiopathic pulmonary fibrosis: a disease with similarities and links to cancer biology. *Eur Respir J* 2010;35:496-504.

# Survey of Physicians and Patients Regarding Their Understanding of the Disease and Their Communication in Management of Systemic Sclerosis-associated Interstitial Lung Disease

Masataka Kuwana<sup>1)</sup>, Shumpei Baba<sup>2)</sup> and Aiko Saito<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup>*Department of Allergy and Rheumatology, Nippon Medical School Graduate School of Medicine*

<sup>2)</sup>*Nippon Boehringer Ingelheim Co., Ltd.*

**Objective:** To explore any consistencies/inconsistencies in the communication between patients with systemic sclerosis-associated interstitial lung disease (SSc-ILD) and their treating physicians by using mail/online surveys and in-depth interviews.

**Method:** Rheumatologists who were managing at least one patient with SSc-ILD were recruited to answer an online questionnaire. Another questionnaire was administered separately to SSc-ILD patients via regular mail. Furthermore, a web-based interview was undergone for patients who were recruited by their physicians and agreed to the interview.

**Results:** A total of 121 rheumatologists managing a mean of 9 patients with SSc-ILD annually completed the questionnaire. In the survey for SSc-ILD patients, 58 provided responses by regular mail, and 3 agreed to undergo an in-depth online interview. There was inconsistency, in awareness regarding the explained contents, between physicians and patients at the time of diagnosis and treatment initiation, but the items considered important were consistent between physicians and patients. Regarding satisfaction with the current SSc-ILD treatment environment, less than 35% of physicians answered “Slightly satisfied,” “Satisfied,” and “Very satisfied,” but 73% of patients provided these responses.

**Conclusion:** There was some inconsistency in recognizing an explanation at the time of the SSc-ILD diagnosis and treatment initiation, suggesting that patients may not have accurately been received the information communicated by physicians and that issues may not have been shared between them. Thus, the importance of making efforts for bridging the physician-patient communication gap was revealed.

<2022年8月1日 受稿>

附表 1 アンケート内容  
(医師向け (1))

- 
- Q1 先生が主に勤務している施設形態についてお教えてください。
- 1 大学病院
  - 2 国公立病院
  - 3 一般病院
  - 4 クリニック/診療所
- 
- Q2 先生の膠原病分野における診療に携わったご経験年数をお教えてください。
- 1 診療経験年数 年
- 
- Q3 最近 1 年間に、先生が診療を行った「全身性強皮症 (SSc)」患者さんと「全身性強皮症 (SSc) に伴う間質性肺疾患 (SSc-ILD)」患者さんの人数を、実人数 (カルテベース) でお知らせください。
- 1 全身性強皮症 (SSc) 人/年
  - 2 全身性強皮症 (SSc) に伴う間質性肺疾患 (SSc-ILD) 人/年
- 
- Q4 ILD の治療を目的とした薬物治療を実施している患者さんの人数をお知らせください。  
(薬物治療は、ステロイド・免疫抑制剤・抗線維化薬による治療とします)
- 1 薬物治療を実施した/している患者さん 人/年
- 
- Q5 SSc-ILD の治療として使用している薬剤別の患者数をお知らせください。
- 1 シクロスポリン 人
  - 2 タクロリムス 人
  - 3 アザチオプリン 人
  - 4 シクロホスファミド (CYC) 人
  - 5 ミコフェノール酸モフェチル (MMF) 人
  - 6 メトトレキサート 人
  - 7 経口ステロイド 人
  - 8 リツキシマブ 人
  - 9 トシリズマブ 人
  - 10 ニンテダニブ 人
  - 11 その他 人
- 
- Q6 現在の SSc-ILD の治療環境についてのお考えをお教えてください。  
非常に満足している⇨全く満足していない (7段階で聴取)
- 1 薬剤の選択肢が多いこと
  - 2 症状の改善効果がある薬剤があること
  - 3 予後の改善効果がある薬剤があること
  - 4 副作用の程度が軽い薬剤があること
  - 5 副作用の発現頻度が低い薬剤があること
  - 6 長期投与での安全性が確認されていること
  - 7 患者さんの経済的な負担が少ないこと
- 
- SSc-ILD の診断を確定し、患者さんに告げる場面を想定ください。
- Q7 診断時に患者さんに対してどのようなことを説明しますか  
全ての患者に説明している⇨説明する患者はいない
- 1 SSc-ILD の病態について
  - 2 SSc-ILD の予後について
  - 3 長期間にわたって治療の継続が必要なこと
-

附表1 アンケート内容  
(医師向け (2))

- 
- Q7 診断時に患者さんに対してどのようなことを説明しますか (つづき)
- 4 SSc-ILD の具体的な症状について
  - 5 今後の生活の仕方について
  - 6 SSc-ILD の患者の呼吸機能が安定していても、呼吸機能に関する定期的な検査が望まれる
  - 7 すぐに治療を開始する必要がある
  - 8 悪化した肺は元に戻らないこと
  - 9 SSc-ILD の治療目標は疾患進行抑制である
  - 10 SSc-ILD の治療には、炎症を抑える治療が必要である
  - 11 SSc-ILD の治療には、線維化を抑える治療が必要である
  - 12 疾患進行の抑制効果を持つ治療薬が存在する
  - 13 SSc-ILD の治療薬の副作用について
  - 14 実施中の臨床試験について
  - 15 難病医療費助成や高額療養費制度を利用できる
- 
- Q8 先生が患者さんに説明する各内容について、先生がお考えになる重要度についてお教えてください。  
重要⇄重要ではない
- 1 SSc-ILD の病態について
  - 2 SSc-ILD の予後について
  - 3 長期間にわたって治療の継続が必要なこと
  - 4 SSc-ILD の具体的な症状について
  - 5 今後の生活の仕方について
  - 6 SSc-ILD の患者の呼吸機能が安定していても、呼吸機能に関する定期的な検査が望まれる
  - 7 すぐに治療を開始する必要がある
  - 8 悪化した肺は元に戻らないこと
  - 9 SSc-ILD の治療目標は疾患進行抑制である
  - 10 SSc-ILD の治療には、炎症を抑える治療が必要である
  - 11 SSc-ILD の治療には、線維化を抑える治療が必要である
  - 12 疾患進行の抑制効果を持つ治療薬が存在する
  - 13 SSc-ILD の治療薬の副作用について
  - 14 実施中の臨床試験について
  - 15 難病医療費助成や高額療養費制度を利用できる
- 
- 次に、SSc-ILD の治療を開始する場面を想定ください。
- Q9 治療開始時に患者さんに対して、どのようなことを説明しますか
- 1 薬剤の選択肢について
  - 2 薬剤の臨床試験のデータについて
  - 3 薬剤の有効性について
  - 4 薬剤の安全性について
  - 5 副作用発現時の対応方法
  - 6 飲み忘れ時の対応方法
  - 7 日常生活の注意点 (感染症等)
  - 8 妊娠時のリスク
  - 9 運動の重要性
  - 10 薬価を含めた治療費について
  - 11 難病医療費助成や高額療養費制度について
-



附表1 アンケート内容  
(医師向け (3))

- 
- Q10 先生が患者さんに説明する各内容について、先生がお考えになる重要度についてお教えてください。
- 1 薬剤の選択肢について
  - 2 薬剤の臨床試験のデータについて
  - 3 薬剤の有効性について
  - 4 薬剤の安全性について
  - 5 副作用発現時の対応方法
  - 6 飲み忘れ時の対応方法
  - 7 日常生活の注意点 (感染症等)
  - 8 妊娠時のリスク
  - 9 薬価を含めた治療費について
  - 10 難病医療費助成や高額療養費制度について
- 
- Q11 日常の診療の中で、患者さんからどのような相談を受けますか。  
また、その相談内容への回答は難しいでしょうか
- 1 病態一般について (具体的な症状や病因など)
  - 2 予後について (余命、完治できるかなど)
  - 3 疾患が遺伝するか
  - 4 治療方針について (治療方法、治療期間など)
  - 5 薬剤について (効果や副作用など)
  - 6 医療費について
  - 7 仕事と治療が両立できるか
  - 8 数週間以内のプライベートな予定について
  - 9 近い将来の希望 (子供の入学式に出席したい等) を実現させるための方法
  - 10 外出制限があるか (旅行や運動など)
  - 11 家族の理解度について (負担やサポートの必要性など)
  - 12 性生活について
  - 13 食事制限があるか
  - 14 飲酒制限があるか
  - 15 妊娠が可能か
  - 16 禁煙の必要があるか
  - 17 その他 (具体的に:)
- 
- Q12 SSc-ILD 患者さんとの日々のコミュニケーションの中で、課題と感じていることについてお教えてください。
- 1 疾患の特徴を説明しにくい
  - 2 薬剤の投薬目的の説明が難しい
  - 3 将来の経過・予後が予測しにくい
  - 4 説明用の資料がない
  - 5 生活の目標の聞き取りが難しい
  - 6 生活の中で QOL を妨げる要因の聞き取りが難しい
  - 7 患者さんから、状態を話してもらえない
  - 8 患者の家族に疾患の理解を得ること
  - 9 副作用についての理解を得られない
  - 10 看護師やソーシャルワーカーとの連携不足
  - 11 治療費に関する説明が難しい
  - 12 その他 (具体的に:)
-

附表1 アンケート内容  
(患者向け (1))

---

Q1 あなたの性別をお知らせください。

- 1 男性
  - 2 女性
- 

Q2 あなたの年代をお知らせください。

- 1 30代以下
  - 2 40代
  - 3 50代
  - 4 60代
  - 5 70代
  - 6 80代以上
- 

Q3 現在通院している病院の施設形態をお知らせください。

- 1 大学病院
  - 2 国公立病院
  - 3 一般病院
  - 4 クリニック/診療所
- 

Q4 以下の中から、全身性強皮症 (SSc) の診療を受けている医療施設への現在の通院頻度として最も近いものをお知らせください。

- 1 1ヵ月間に2回以上
  - 2 1ヵ月間に1回
  - 3 2ヵ月間に1回
  - 4 3ヵ月間に1回
  - 5 4ヵ月以上
  - 6 症状が悪化した時のみ
- 

Q5 最初に全身性強皮症 (SSc) の自覚症状が出て医療機関を受診してから全身性強皮症 (SSc) の診断を受けるまで、どのくらいの期間がありましたか。

- 1 ( )ヵ月
- 

Q6 全身性強皮症 (SSc) の診断を受けた後から、全身性強皮症に伴う間質性肺疾患 (SSc-ILD) の診断を受けるまで、どのくらいの期間がありましたか。

※最初の受診から診断までの期間が1ヵ月未満やSScと同時にSSc-ILDの診断を受けた場合は「0(ゼロ)」をご記入ください

※最初の受診から診断までの期間が1年以上の場合でも月数でご記入ください

(例: 1年3ヵ月の場合→15ヵ月)

- 1 ( )ヵ月
- 

Q7 全身性強皮症に伴う間質性肺疾患 (SSc-ILD) の診断時に、先生からどのような説明を受けましたか。

以下の中から当てはまるものを全てお知らせください。

- 1 SSc-ILDの病態について
  - 2 SSc-ILDの予後について
  - 3 長期間にわたって治療の継続が必要なこと
  - 4 SSc-ILDの具体的な症状について
  - 5 今後の生活の仕方について
  - 6 SSc-ILDの患者の呼吸機能が安定していても、呼吸機能に関する定期的な検査が望まれる
-

附表1 アンケート内容  
(患者向け (2))

- 
- Q7 全身性強皮症に伴う間質性肺疾患 (SSc-ILD) の診断時に、先生からどのような説明を受けましたか。  
以下の中から当てはまるものを全てお知らせください。(つづき)
- 7 すぐに治療を開始する必要がある
  - 8 悪化した肺は元に戻らないこと
  - 9 SSc-ILD の治療目標は疾患進行抑制である
  - 10 SSc-ILD の治療には、炎症を抑える治療が必要である
  - 11 SSc-ILD の治療には、線維化を抑える治療が必要である
  - 12 疾患進行の抑制効果を持つ治療薬が存在する
  - 13 SSc-ILD の治療薬の副作用について
  - 14 実施中の臨床試験について
  - 15 難病医療費助成や高額療養費制度を利用できる
  - 16 その他の説明 (具体的に:)
  - 17 診断時に先生から説明を受けていない
- 
- Q8 全身性強皮症に伴う間質性肺疾患 (SSc-ILD) の診断時に、先生から受ける説明として、以下の各説明事項はあなたにとってどの程度重要と考えますか。  
「とても重要である」～「全く重要でない」までの7段階でお知らせください。
- 1 SSc-ILD の病態について
  - 2 SSc-ILD の予後について
  - 3 長期間にわたって治療の継続が必要なこと
  - 4 SSc-ILD の具体的な症状について
  - 5 今後の生活の仕方について
  - 6 SSc-ILD の患者の呼吸機能が安定していても、呼吸機能に関する定期的な検査が望まれる
  - 7 すぐに治療を開始する必要がある
  - 8 悪化した肺は元に戻らないこと
  - 9 SSc-ILD の治療目標は疾患進行抑制である
  - 10 SSc-ILD の治療には、炎症を抑える治療が必要である
  - 11 SSc-ILD の治療には、線維化を抑える治療が必要である
  - 12 疾患進行の抑制効果を持つ治療薬が存在する
  - 13 SSc-ILD の治療薬の副作用について
  - 14 実施中の臨床試験について
  - 15 難病医療費助成や高額療養費制度を利用できる
- 
- Q9 全身性強皮症に伴う間質性肺疾患(SSc-ILD)の診断を受けた時の、ご自身のお気持ちを全てお知らせください。
- 1 前向き
  - 2 安心
  - 3 期待 (希望)
  - 4 喜び
  - 5 納得
  - 6 確信
  - 7 緊張
  - 8 不安
  - 9 焦り
  - 10 驚き
  - 11 疑い
  - 12 諦め
  - 13 悲しみ
-

附表1 アンケート内容  
(患者向け (3))

- 
- Q9 全身性強皮症に伴う間質性肺疾患(SSc-ILD)の診断を受けた時の、ご自身のお気持ちを全てお知らせください。  
(つづき)
- 14 怒り
  - 15 恐怖
  - 16 その他(具体的に:)
  - 17 何も感じなかった
- 
- Q10 全身性強皮症に伴う間質性肺疾患(SSc-ILD)の治療に関して、先生からはどのような内容の説明を受けましたか。
- 1 薬剤の選択肢について
  - 2 薬剤の臨床試験のデータについて
  - 3 薬剤の有効性について
  - 4 薬剤の安全性について
  - 5 副作用発現時の対応方法
  - 6 飲み忘れ時の対応方法
  - 7 日常生活の注意点(感染症等)
  - 8 妊娠時のリスク
  - 9 運動の重要性
  - 10 薬価を含めた治療費について
  - 11 難病医療費助成や高額療養費制度について
  - 12 その他の説明(具体的に:)
  - 13 治療時に先生から説明を受けていない
- 
- Q11 全身性強皮症に伴う間質性肺疾患(SSc-ILD)の治療に関して、先生から受けた説明事項として、以下の各説明事項はあなたにとって、どの程度重要な説明だとお考えになりますか。  
「とても重要である」～「全く重要でない」までの7段階でお知らせください。
- 1 薬剤の選択肢について
  - 2 薬剤の臨床試験のデータについて
  - 3 薬剤の有効性について
  - 4 薬剤の安全性について
  - 5 副作用発現時の対応方法
  - 6 飲み忘れ時の対応方法
  - 7 日常生活の注意点(感染症等)
  - 8 妊娠時のリスク
  - 9 運動の重要性
  - 10 薬価を含めた治療費について
  - 11 難病医療費助成や高額療養費制度について
  - 12 その他の説明(具体的に:)
- 
- Q12 全身性強皮症に伴う間質性肺疾患(SSc-ILD)の治療の説明を受けた時の、ご自身のお気持ちを全てお知らせください。
- 1 前向き
  - 2 安心
  - 3 期待(希望)
  - 4 喜び
  - 5 納得
  - 6 確信
  - 7 緊張
-

**附表 1 アンケート内容**  
**(患者向け (4))**

- Q12 全身性強皮症に伴う間質性肺疾患 (SSc-ILD) の治療の説明を受けた時の、ご自身のお気持ちを全てお知らせください。(つづき)
- 8 不安
  - 9 焦り
  - 10 驚き
  - 11 疑い
  - 12 諦め
  - 13 悲しみ
  - 14 怒り
  - 15 恐怖
  - 16 その他 (具体的に:)
  - 17 何も感じなかった

- Q13 全身性強皮症に伴う間質性肺疾患 (SSc-ILD) の治療について、現在の満足度をお知らせください。
- 1 とても満足している
  - 2 満足している
  - 3 やや満足している
  - 4 どちらともいえない
  - 5 あまり満足していない
  - 6 満足していない
  - 7 全く満足していない

- Q14 コミュニケーションの中で、“どのようなこと”を“誰に”相談したいと思えますかお知らせください。

	医師	看護師	薬剤師	ソーシャルワーカー
1 パートナーとの関係性				
2 長期 (3年以上先) の希望や生活設計				
3 日常生活 (家事・仕事) での悩み				
4 自宅での体調の変化				
5 経済的な状況				
6 治療方針 (治療方法, 治療期間など)				
7 数週間以内のプライベートな予定				
8 2~3年後の近い将来の希望 (子供の入学式に出席したい等) を実現させるための方法				
9 旅行や運動などの制限				
10 家族の理解度 (負担やサポートの必要性など)				
11 性生活				
12 食事制限				
13 飲酒制限				
14 妊娠の可能性				
15 禁煙の必要性				
16 同様の病気の患者さんの事例				
17 その他 (具体的に:)				

附表1 アンケート内容  
(患者向け (5))

---

- Q15 先生とのコミュニケーションの中で、課題と感じていることをお知らせください。
- 1 疾患の特徴が理解しにくい
  - 2 薬剤の投薬目的の説明がわかりにくい
  - 3 将来の経過・予後が理解しにくい
  - 4 疾患や薬剤の説明に関する資料がない
  - 5 生活の目標を伝えにくい
  - 6 生活の中で QOL (生活の質) を妨げる要因を伝えにくい
  - 7 自身から、状態 (症状や辛さ) を話せない
  - 8 家族に疾患の理解をしてもらう方法がわからない
  - 9 副作用についての理解が難しい
  - 10 看護師やソーシャルワーカーと自身の状況が共有されていない
  - 11 治療費に関する説明が理解できない
  - 12 先生が忙しそうで、相談しにくい
  - 13 先生に話しにくい雰囲気がある
  - 14 伝えやすいコミュニケーションツールがない
  - 15 その他 (具体的に:)
-

ぜんしんせいきょうひしょう      かんしつせいはいしっかん  
**全身性強皮症に伴う間質性肺疾患診療における**  
**医師・患者の疾患理解および**  
**コミュニケーションに対する意識調査**  
**—調査結果のまとめ—**

## 1. どんな病気？

ぜんしんせいきょうひしょう  
● **全身性強皮症(SSc)とは？**

皮膚や全身のさまざまな臓器がだんだんと硬くなってしま病気です。

※臓器が硬くなってしま病気を「線維化」といいます。

かんしつせいはいしっかん  
● **間質性肺疾患(ILD)とは？**

肺の間質という部分が硬く、厚くなってしま病気です。

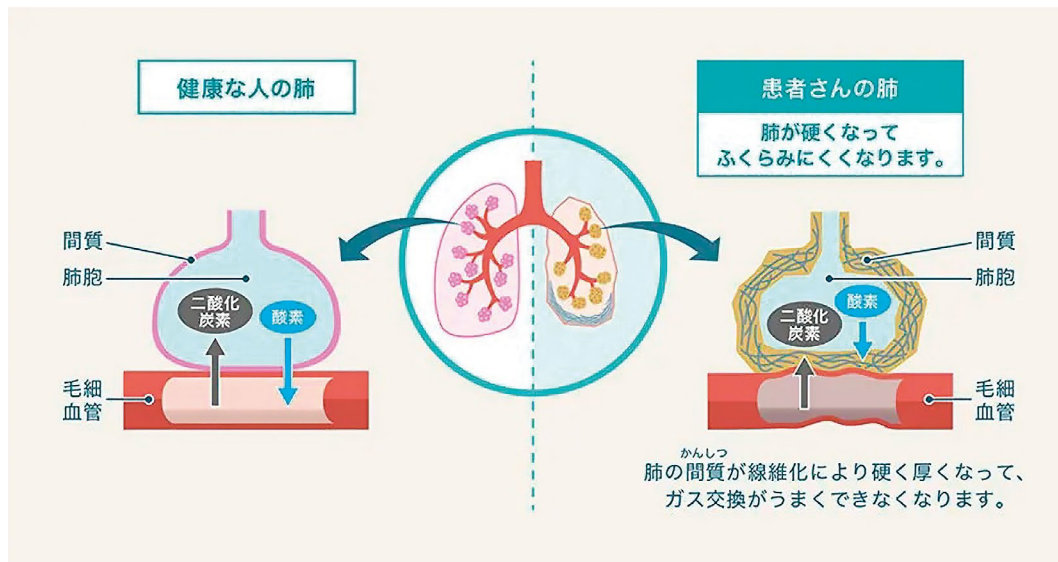
※間質とは、肺の中にあるブドウの房のような小さな袋(肺胞)のまわりの壁のことです。

● **全身性強皮症患者さんに間質性肺疾患が起こるとどうなるの？**

全身性強皮症で間質性肺疾患(以下SSc-ILD)を有する患者さんでは、肺が十分にふくらまなくなったり、酸素と二酸化炭素のガス交換がうまくできなくなったりして、酸素が不足して息苦しくなることがあります(図1)。

## 2. なぜ、何を、いつ行ったの？

SSc-ILD患者さんと医師との間で認識が一致しているかどうかを確認するために、調査を行いました(図2、図3)。



### 図1 全身性強皮症患者さんに間質性肺疾患が起こると？

出典：日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社．肺の症状．  
全身性強皮症に関する総合情報サイト．わかる、つながる、  
強皮症．2020年10月作成．  
<https://kyohisho.jp/node/8#lung>(参照2022-06-01)

#### なぜ

SSc-ILDの患者さんや医師が、診断時・治療開始時にどのような説明を受けたか／説明をしているか、診断時・治療開始時に患者さんはどのようなお気持ちだったか、どの程度治療に満足しているかを知ることが両者間の認識の一致・不一致を確認するために必要だと考え、調査することにしました。

#### 何を

SSc-ILDの患者さん(20歳以上)とSSc-ILDの患者さんを診ている膠原病(リウマチ)内科医にご協力いただいて、アンケート調査を行いました。

#### いつ

医師への調査は2021年9月3日～9月10日に、患者さんへの調査は2021年9月10日～11月19日に行いました。

図2 調査の目的・方法・時期



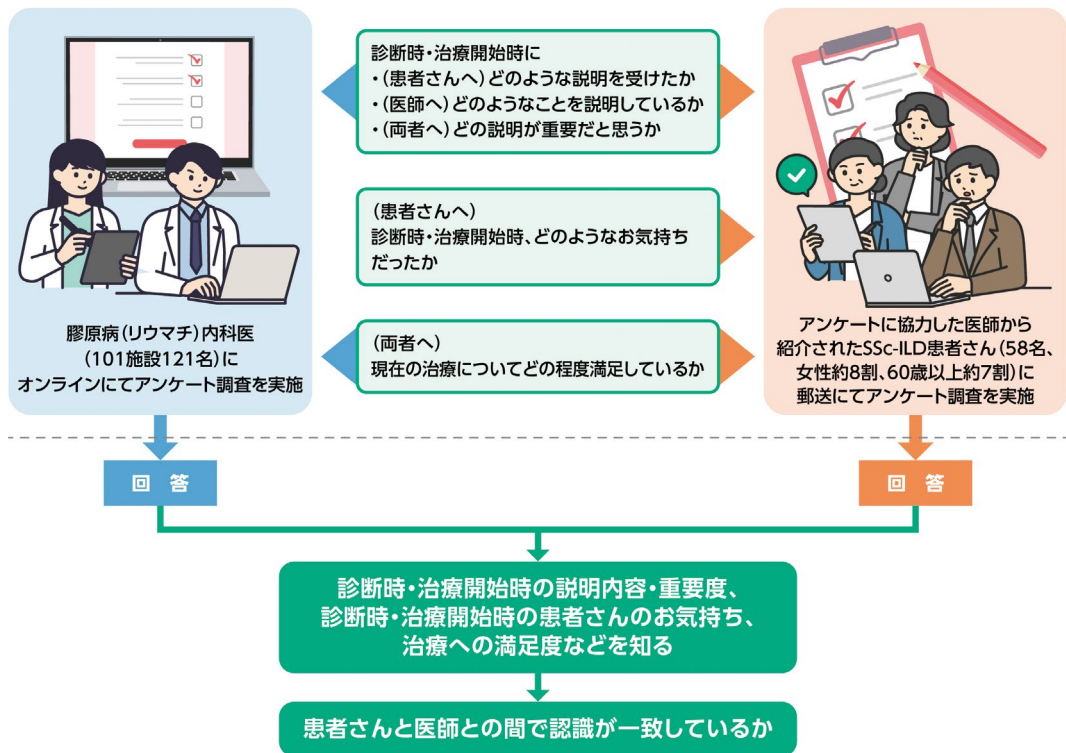


図3 調査の流れ

### 3. どのような結果が得られたの？

#### ● 診断時の説明内容・重要度

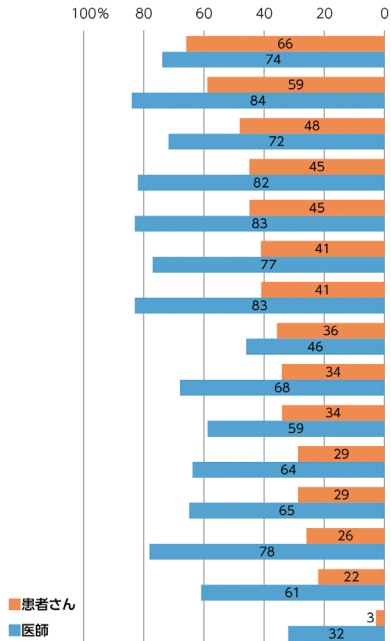
診断時、ほぼすべての項目を医師の50%以上が説明していると回答したのに対して、患者さんの50%以上が説明を受けたと回答した項目は、「SSc-ILDの病態について」と「長期間にわたって治療の継続が必要なこと」のみでした(図4)。

#### ● 治療開始時の説明内容・重要度

治療開始時の説明でも同様に、ほぼすべての項目を医師の50%以上が説明していると回答した一方で、患者さんの50%以上が説明を受けたと回答した項目は「薬剤の有効性について」のみでした(図5)。

患者さんはどのような説明を受けたか  
医師はどのようなことを説明しているか

※患者さん:説明を受けた  
医師:患者さん全員に説明+大体の患者さんに説明



患者さんと医師はどの説明が重要だと思うか

※患者さん:とても重要+重要  
医師:非常に重要+重要

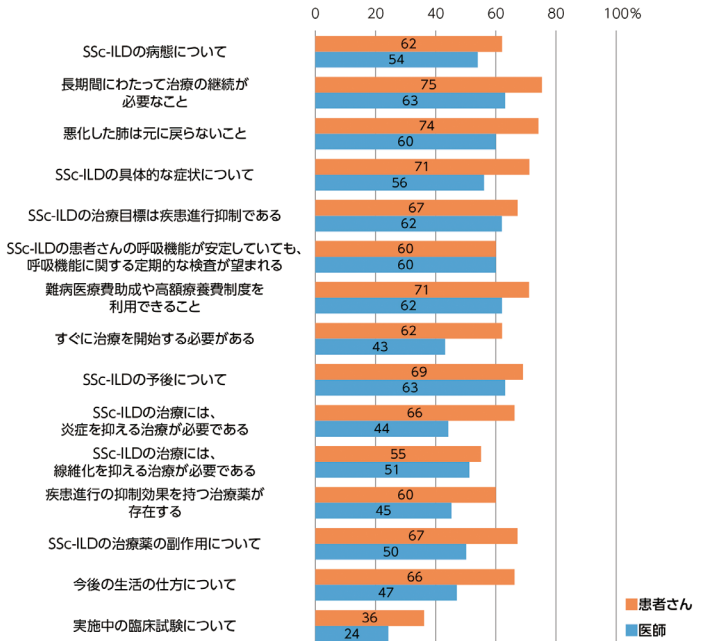


図4 診断を受けたときにどのような説明を受けたか/どのようなことを説明しているか、どの説明が重要だと思うか

● 診断時・治療開始時の患者さんのお気持ち

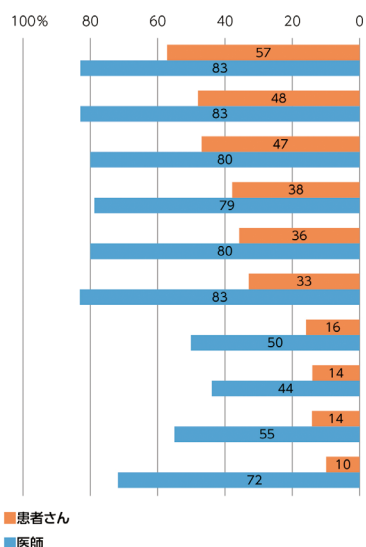
診断時には「不安」「恐怖」「緊張」「驚き」「悲しみ」といった気持ちを抱いた患者さんが多くいましたが、治療開始時には「納得」「前向き」「期待(希望)」といった、ポジティブな気持ちを持った患者さんが増えたことがわかりました(図6)。

● 現在の治療満足度

多くの患者さんは現在の治療に満足しているのに対し、医師では満足度が低いことがわかりました(図7)。

患者さんはどのような説明を受けたか  
医師はどのようなことを説明しているか

※患者さん: 説明を受けた  
医師: 患者さん全員に説明+大体の患者さんに説明



患者さんと医師はどの説明が重要だと思うか

※患者さん: とても重要+重要  
医師: 非常に重要+重要

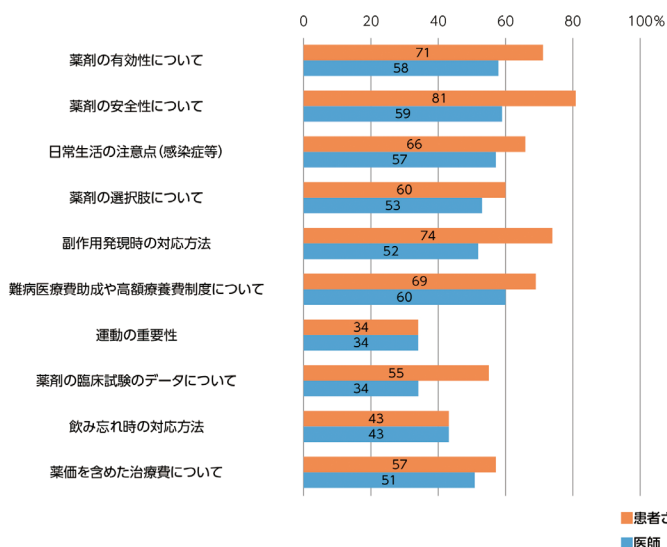


図5 治療を開始したときにどのような説明を受けたか/どのようなことを説明しているか、どの説明が重要だと思うか

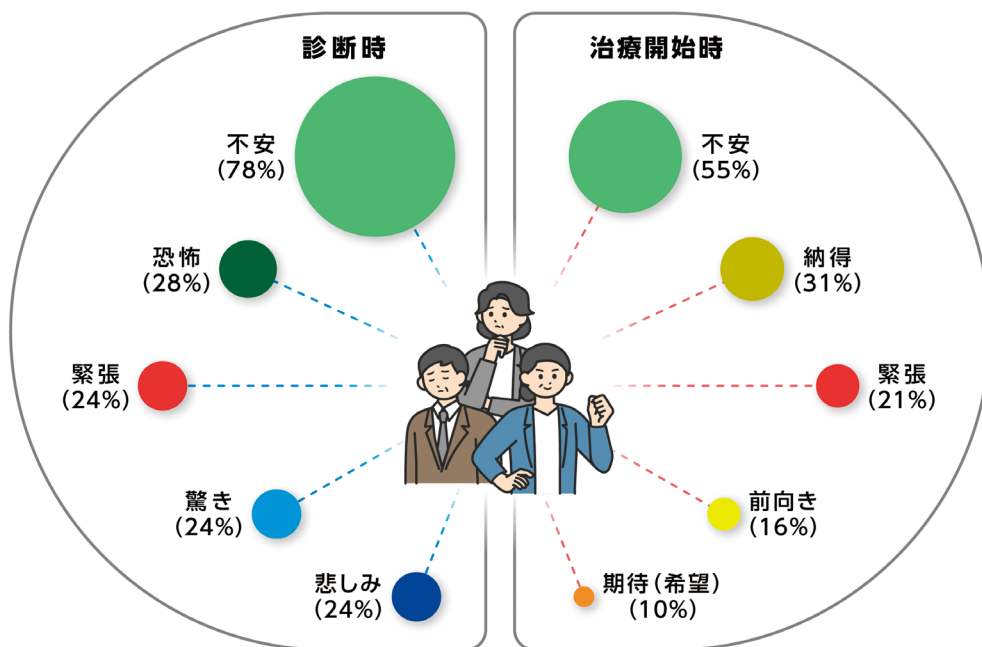


図6 診断時・治療開始時の患者さんのお気持ち(トップ5)

出典(色彩): Plutchik R. American Scientist 2001;89:344-50.

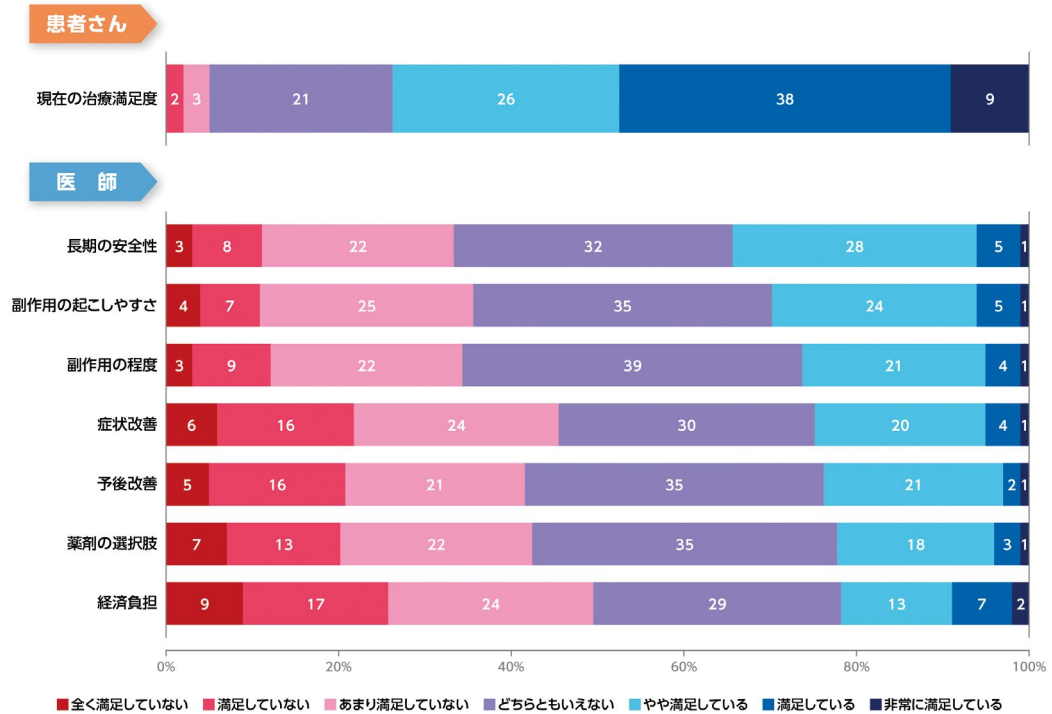


図7 現在の治療についてどの程度満足しているか

#### 4. この調査の結果から何がわかったの？

この調査では、診断時・治療開始時の説明における患者さんと医師との間に認識の違いがみられたことから、医師が説明した情報が患者さんに正確に伝わっていない可能性があることがわかりました。また一方、治療満足度は患者さんのほうが高く、医師のほうが低い傾向がありました。

このことから、患者さんと医師との間で課題が共有できていない可能性があり、患者さんと医師との間のコミュニケーション・ギャップを解消するための取り組みの必要性が明らかとなりました。