



強皮症患者の治療満足度・治験参加意欲を 左右する要素に関する調査

2023年9月12日
株式会社ピアハーモニー



- 弊社が運営しているLINEオープンチャット「強皮症患者さんのピア相談室」において、医師に対して主体的に治療相談を行う強皮症患者が増えてきている
- そういった患者は治療がうまくいっており、今後の不安も軽減しているように見受けられた
- また、同オープンチャットにおいて治験参加意欲の高い患者が多く、主体性との相関が考えられる

▼ほっと強皮症 該当記事



【自分の受診を変えていく】2人の強皮症患者さんのエピソード

自分の疾患とどのように向き合い、医師とのコミュニケーションをとるべきか。自身の受診スタイルを見つけ、疾患理解や治療法の理解を深めていく方法を提案します。強皮症患者さんのピア相談室を通じて情報…

🕒 2023.07.28



【自分の受診を変えていく②】治療の主役は患者さん

「治療の主役は患者さん」で強皮症の治療に臨む患者の受診スタイルを取り上げ、自己主張を重視した対話型治療法の重要性を強調します。ピアサポートやオープンチャットを通じて患者間で経験を共有し、医師…

🕒 2023.07.30

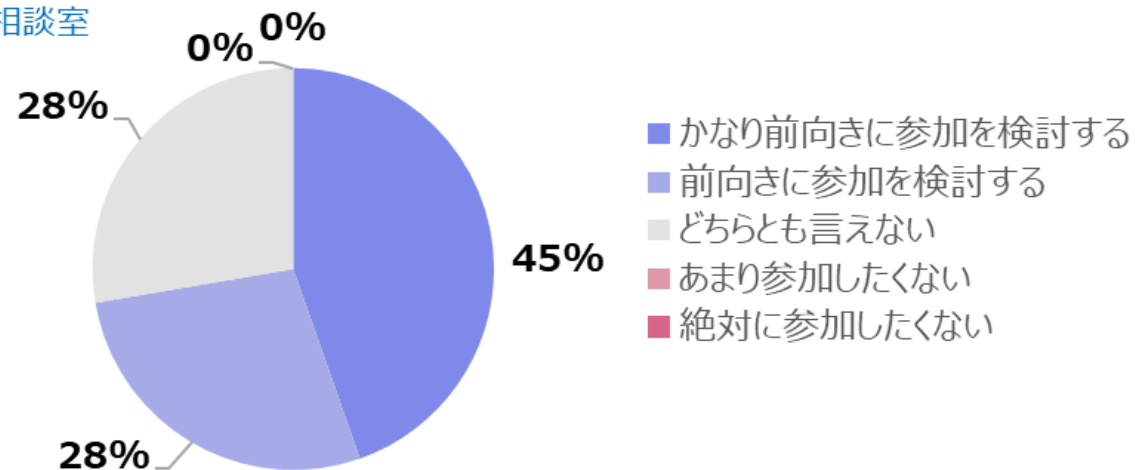
▼治験参加意欲アンケート

2023/7/9-11

@強皮症患者さんの
ピア相談室

自分に適応する強皮症治験への選好度

65名回答

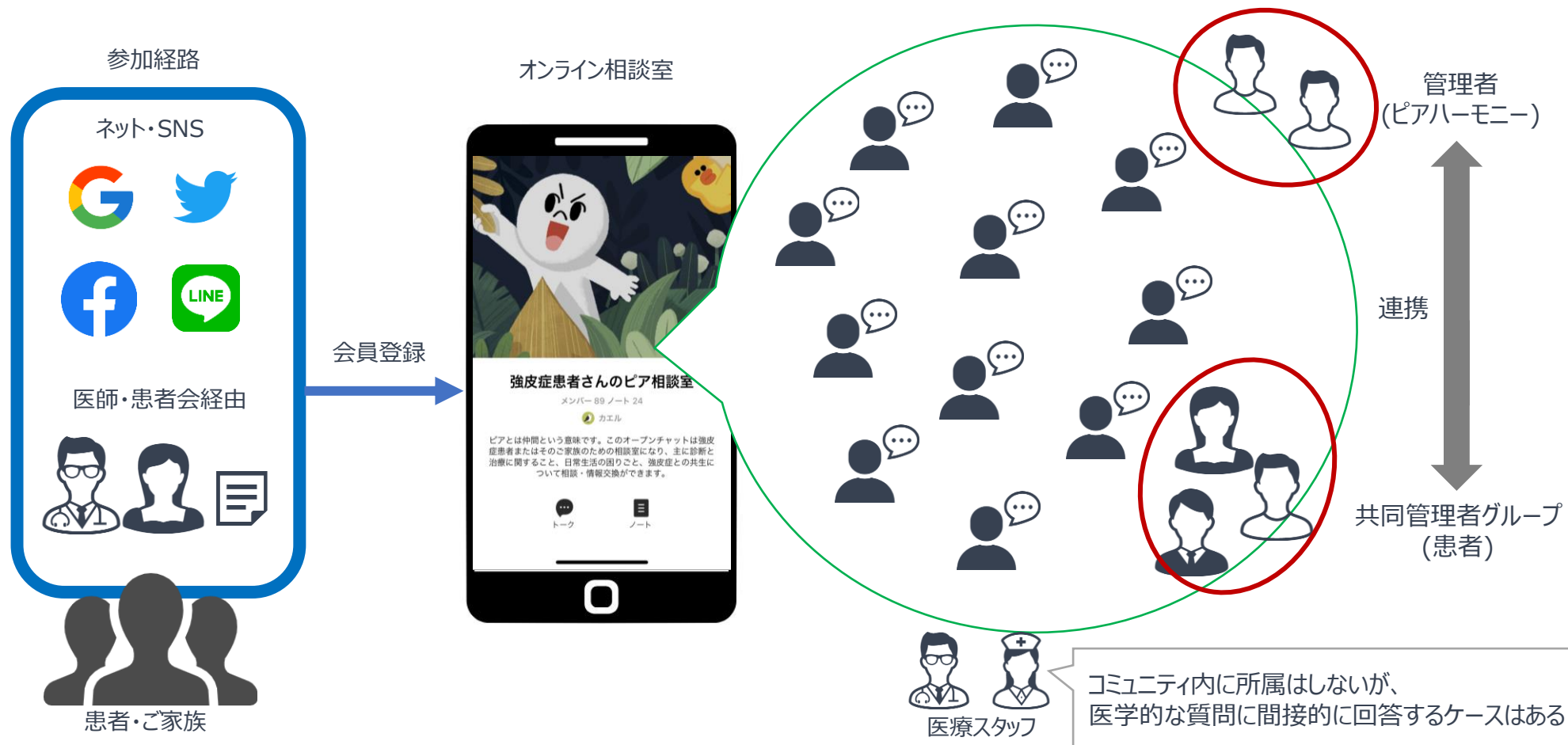


7割以上の方が治験に対して前向きであった

[補足] LINEオープンチャット「強皮症患者さんのピア相談室」とは



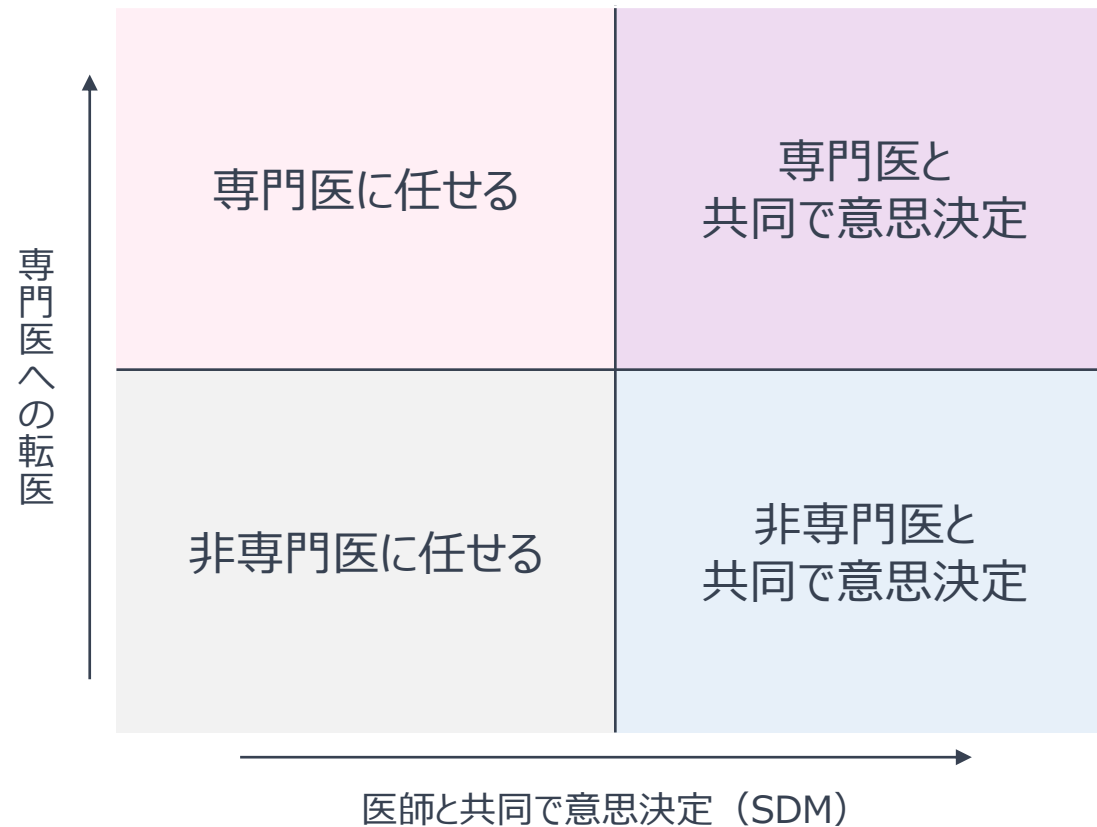
- LINEオープンチャットの機能を活用し、ニックネームで強皮症の患者さんやご家族がやり取りをおこなうオンラインコミュニティ
- 管理者（弊社）が投稿のパトロールをおこなうことで、患者さんに安心して悩み事を相談していただく



アンケート目的



- 医師と共同で治療の意思決定（SDM※）を行うことが、患者の満足度や治験の参加意欲に繋がっているか調査する
- 主治医が強皮症の専門医であるか否かが、患者の満足度や治験の参加意欲に繋がっているか調査する



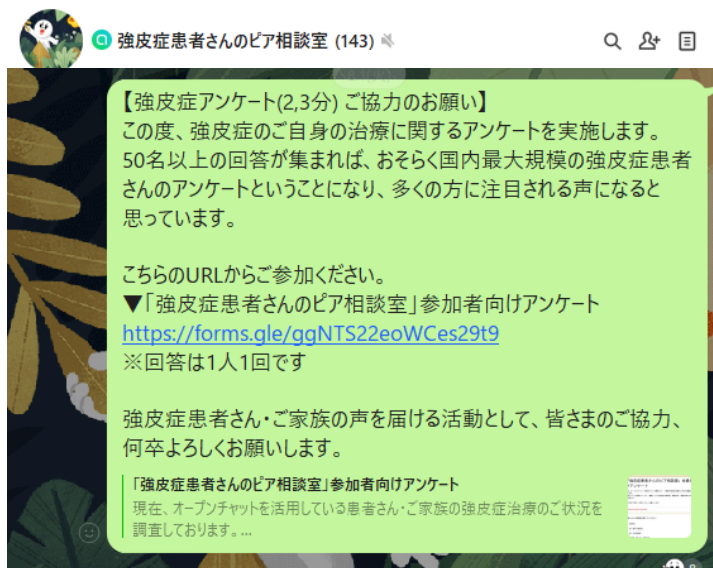
※SDM=Shared Decision Making

アンケート方法



- 2023年8月1日～3日にかけて実施
- LINEオープンチャット「強皮症患者さんのピア相談室」においてアンケートURLを掲載
- Twitter等のSNSで拡散せず、あくまで同LINEオープンチャットに参加する患者・家族の回答のみとした
- アンケートはGoogleフォームを活用
- 単一選択8問で、回答に伴う謝礼はお支払いしなかった

▼LINEオープンチャットでのアンケート案内



▼Googleフォームの案内文

「強皮症患者さんのピア相談室」会員向けアンケート

現在、オープンチャットを活用している患者さん・ご家族の強皮症治療のご状況を調査しております。

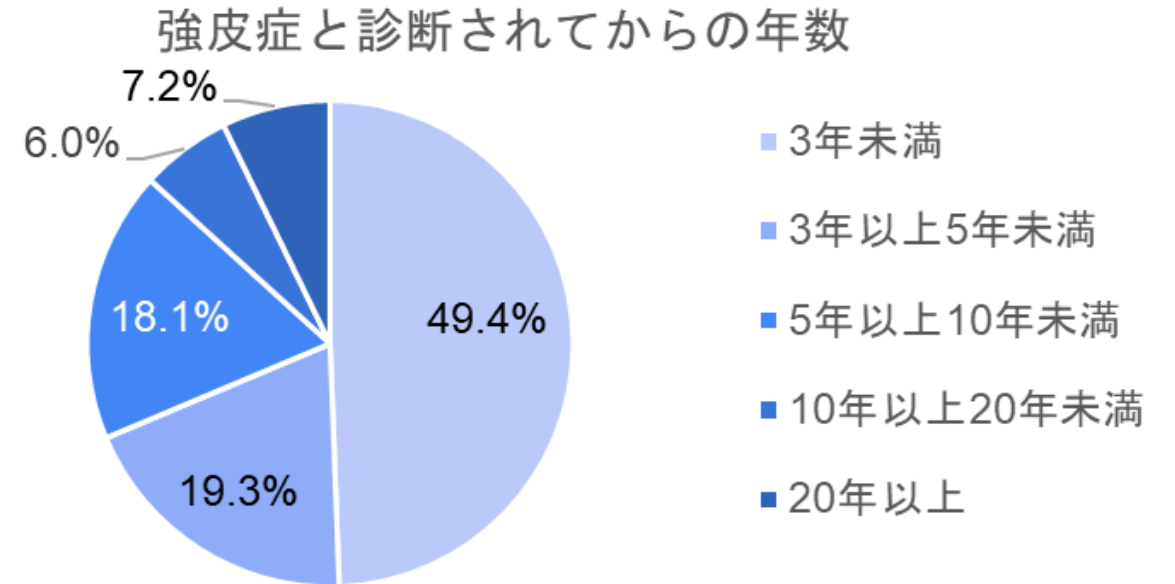
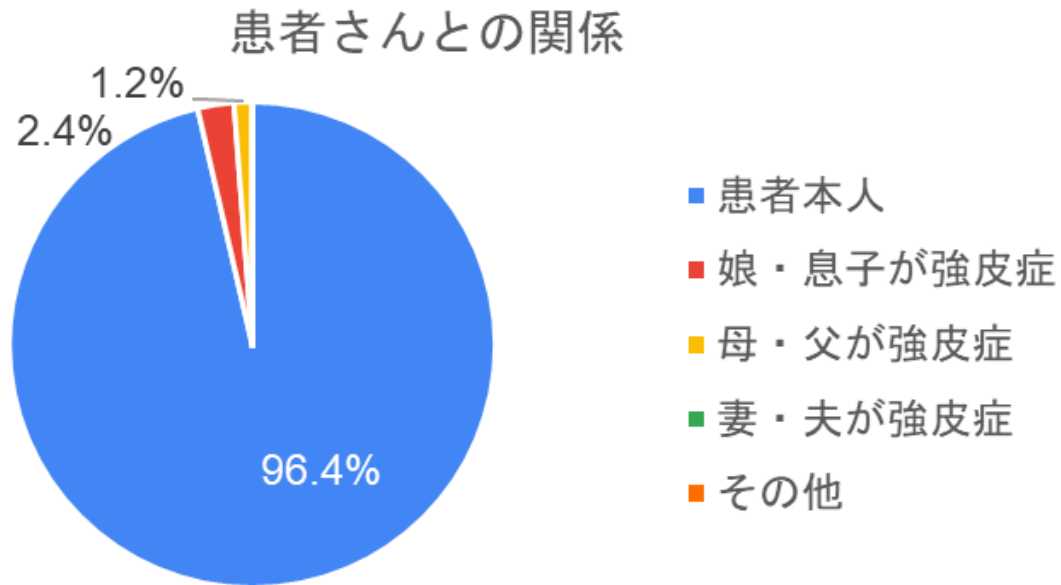
結果については集計した上で、連携している強皮症の専門医、製薬会社、患者会等に共有する予定です。

単一選択8問となっており、3分ほどで回答が完了するかと思います。
皆さまのご協力、何卒よろしくお願いいたします。

アンケート結果（背景情報①）



回答：83名



Q1.患者さんとの関係を教えてください

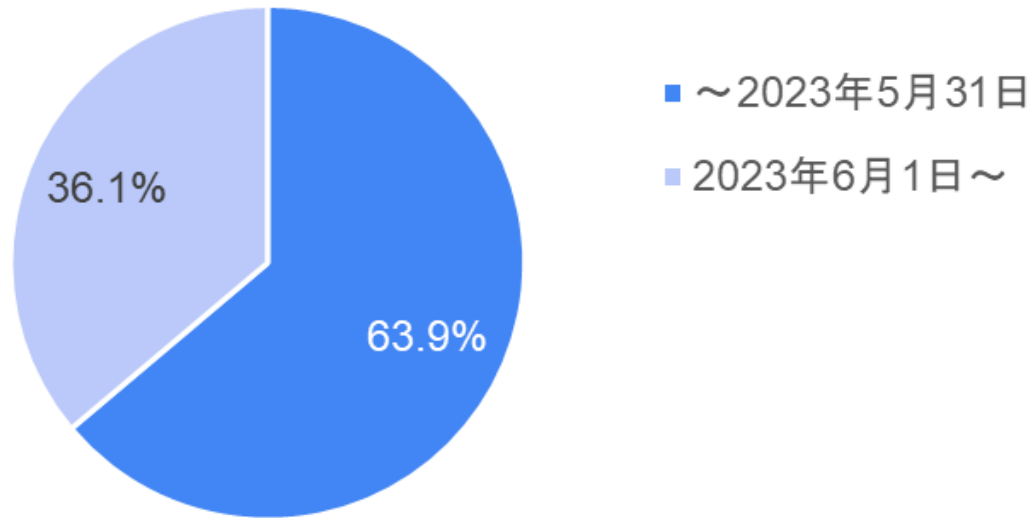
Q2.強皮症と診断されてから何年が経ちましたか？

アンケート結果（背景情報②）

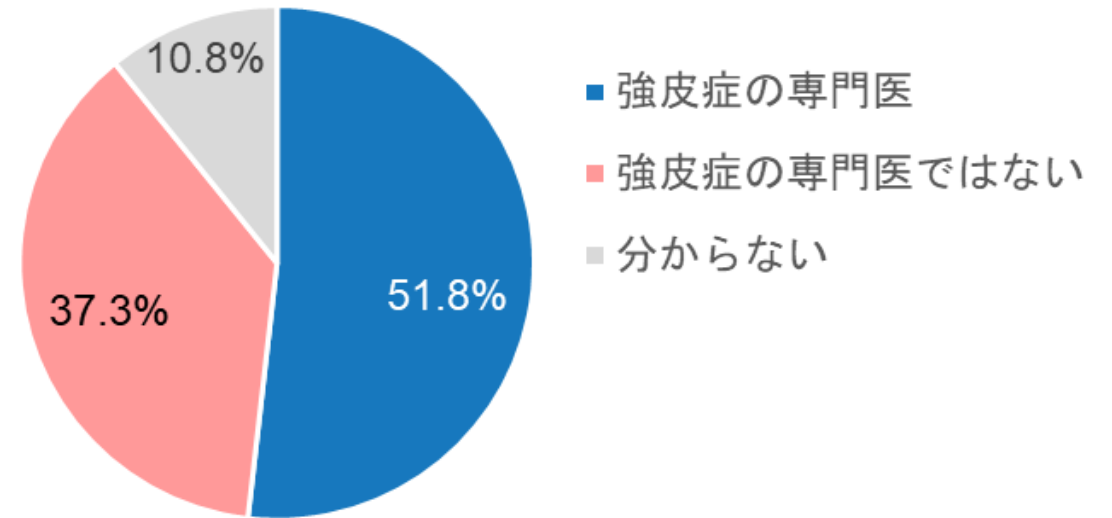


回答：83名

強皮症LINEオープンチャットに参加した日



強皮症の診察を受けている主治医について



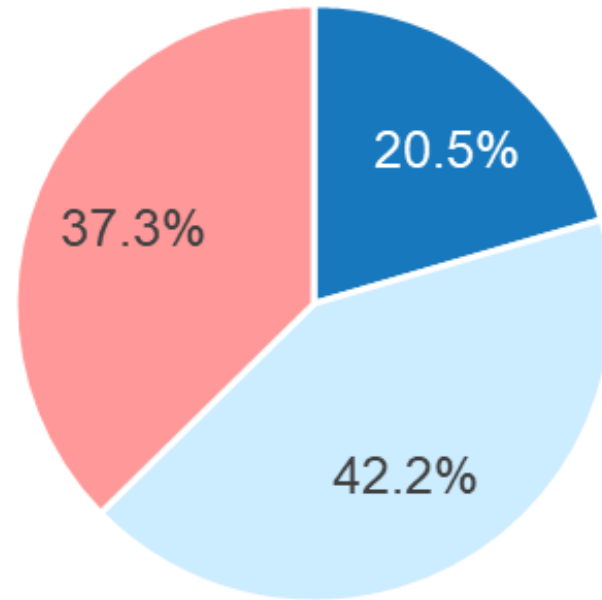
Q3. LINEオープンチャット「強皮症患者さんのピア相談室」に参加した日について、下記のいずれかを選択してください。（覚えている範囲で大丈夫です）

Q4. 強皮症の診察を受けている主治医について教えてください



回答：83名

自身の診察スタイル

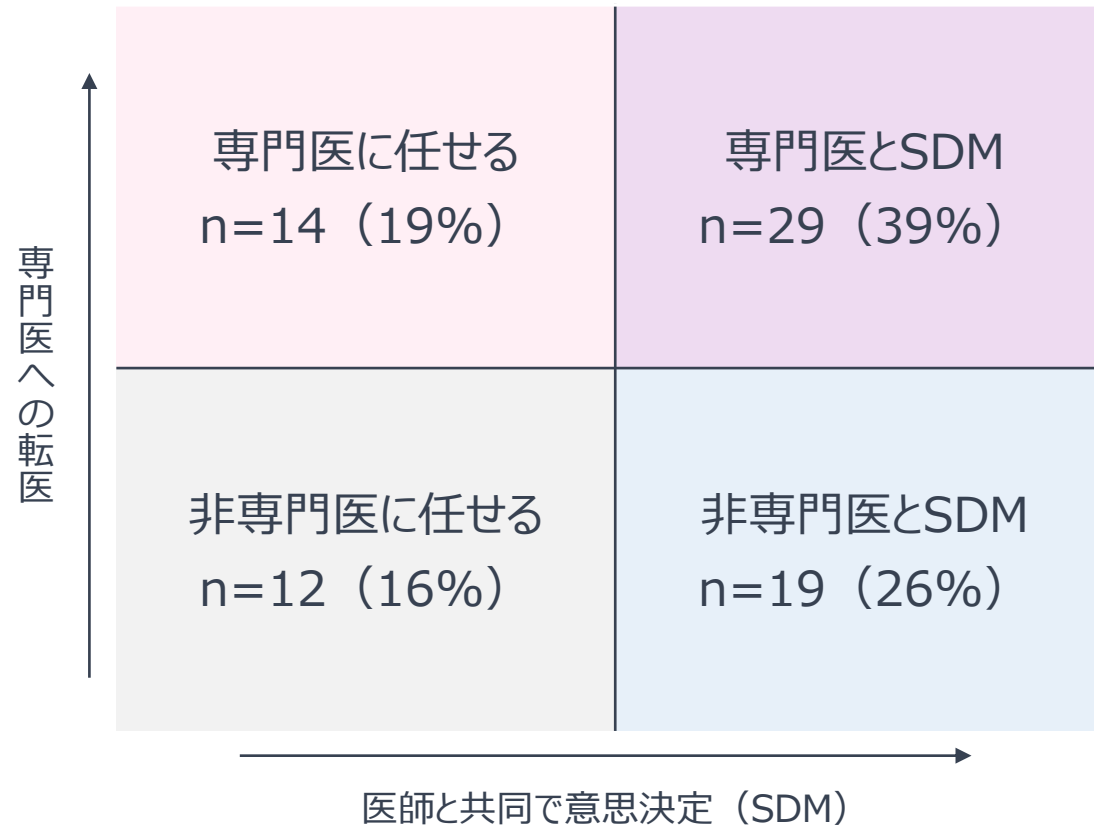


- 自ら主体的に提案する
- 医師と一緒に決める
- 基本的に医師に任せる

※「自ら主体的に提案する」「医師と一緒に決める」と回答した方を「SDM群」、
「基本的に医師に任せる」と回答した方を「医師に任せる群」とした

Q8.ご自身の診察スタイルについて、最も近いものを以下の中から選択してください

アンケート結果（各象限ごとの分布）

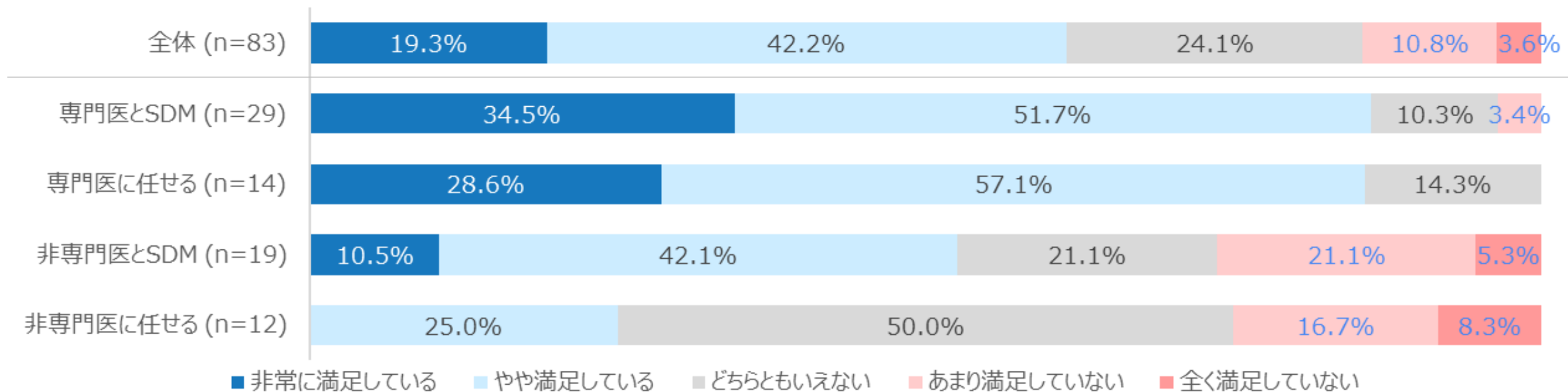


回答83名のうち、「専門医が分からない」と答えた9名を除外

現在の強皮症治療の満足度

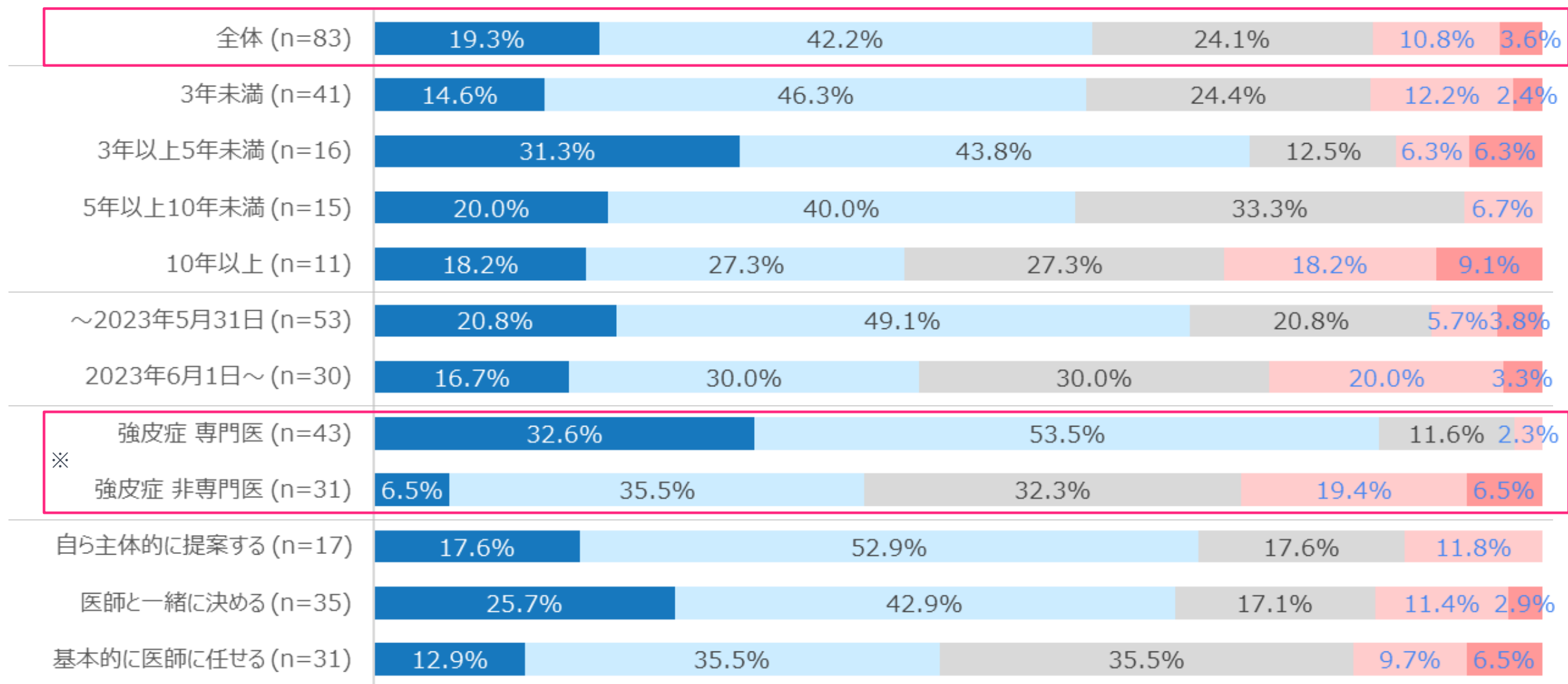


- 「専門医とSDM」「専門医に任せる」の両群とも、非常に満足・やや満足の合計が80%を超えていた
- 「非専門医とSDM」群は非常に満足・やや満足の合計が52.6%だったのに対し、「非専門医に任せる」群は非常に満足・やや満足の合計が25%にとどまった



Q5.現在の強皮症治療に満足していますか？

現在の強皮症治療の満足度



■ 非常に満足している ■ やや満足している ■ どちらともいえない ■ あまり満足していない ■ 全く満足していない

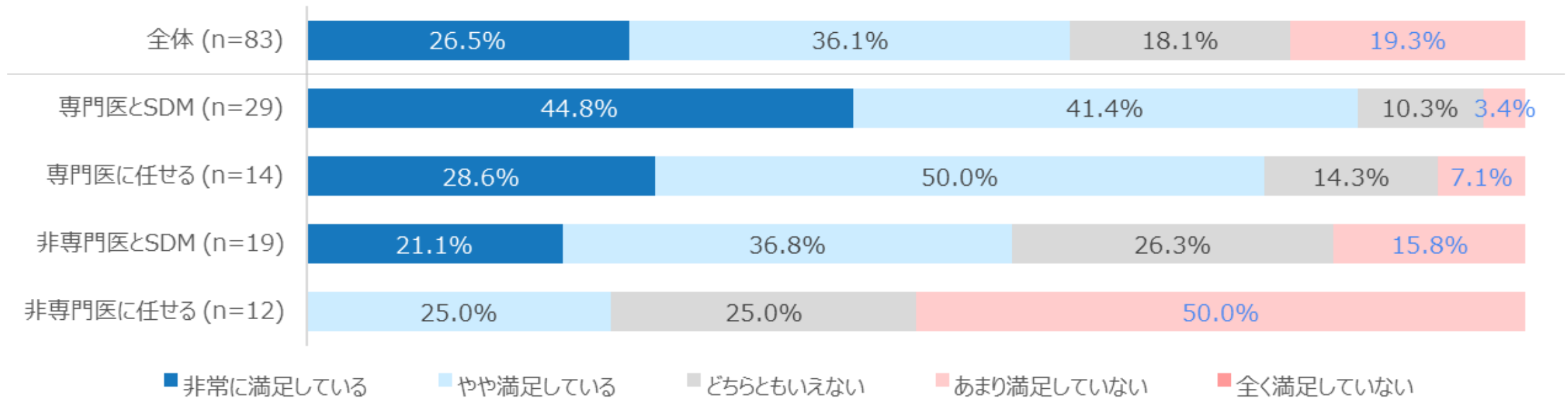
Q5.現在の強皮症治療に満足していますか？

※ 専門医か非専門医が分からないと回答した答えた9名を除外

主治医とのコミュニケーション満足度

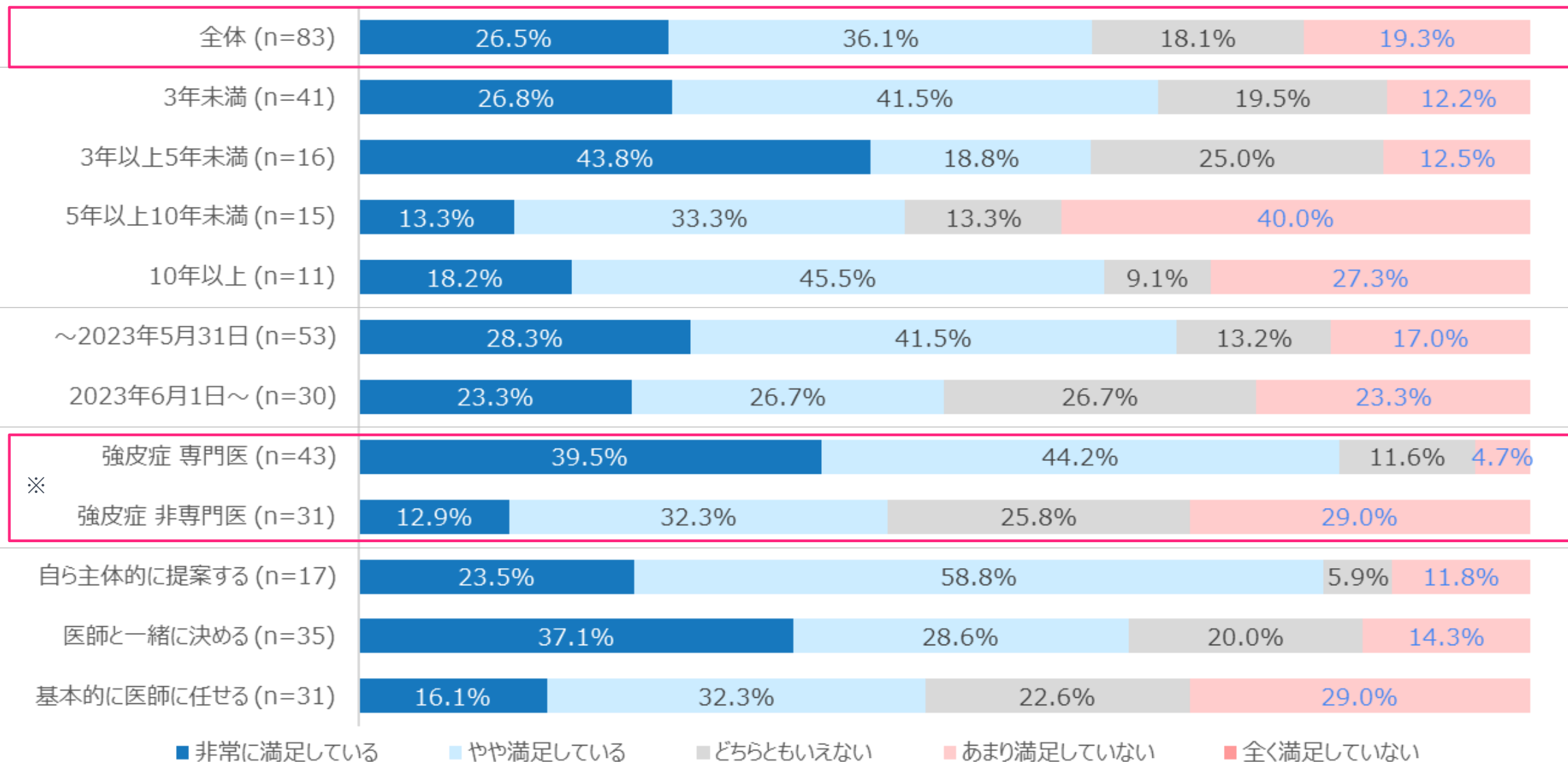


- 「専門医とSDM」「専門医に任せる」の両群とも、非常に満足・やや満足の合計が80%前後となっていた
- 「非専門医とSDM」群は非常に満足・やや満足の合計が57.9%だったのに対し、「非専門医に任せる」群は非常に満足・やや満足の合計が25%にとどまった



Q6.主治医とのコミュニケーションに満足していますか？

主治医とのコミュニケーション満足度



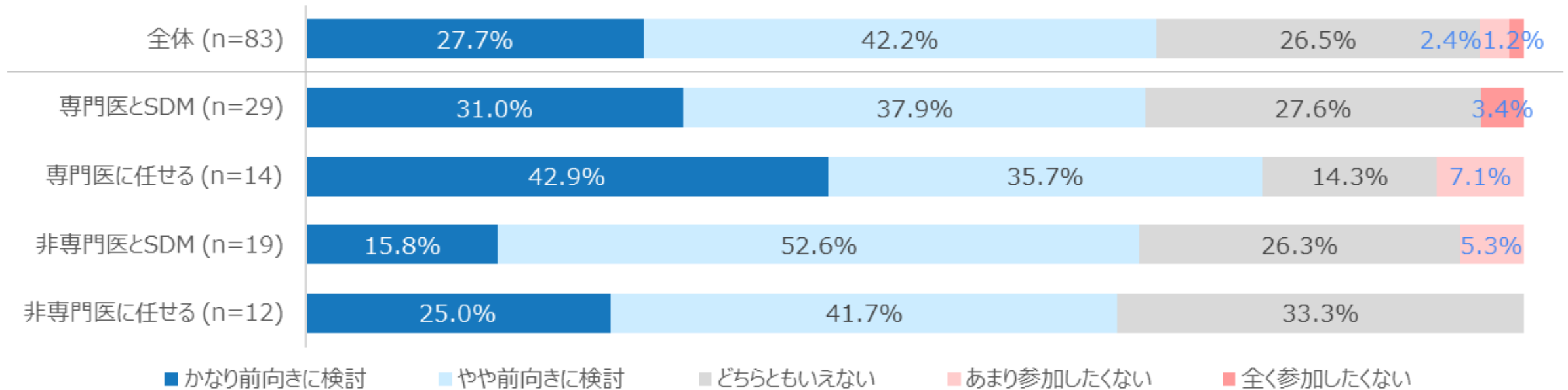
Q6.主治医とのコミュニケーションに満足していますか？

※専門医か非専門医が分からないと回答した答えた9名を除外

強皮症治験を受けてみたいか？

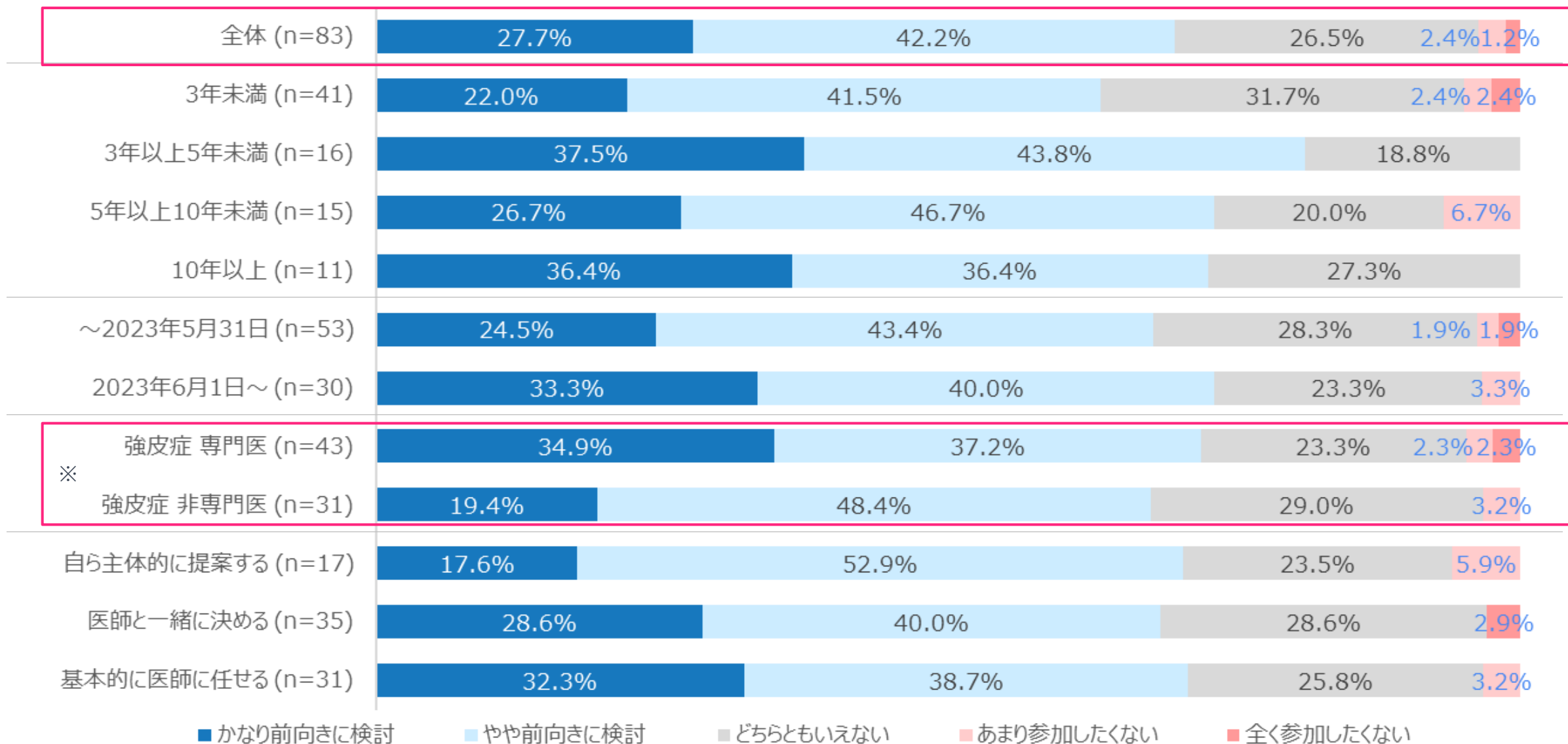


- 全ての群において、治験に対してかなり前向き・やや前向きの合計が80%前後となった
- かなり前向きという回答が1番多かったのが、「専門医に任せる」群の42.9%で、1番少なかったのが、「非専門医とSDM」群の15.8%であった



Q7.強皮症の治験があったら、受けてみたいですか？

強皮症治験を受けてみたいか？



Q7. 強皮症の治験があったら、受けてみたいですか？

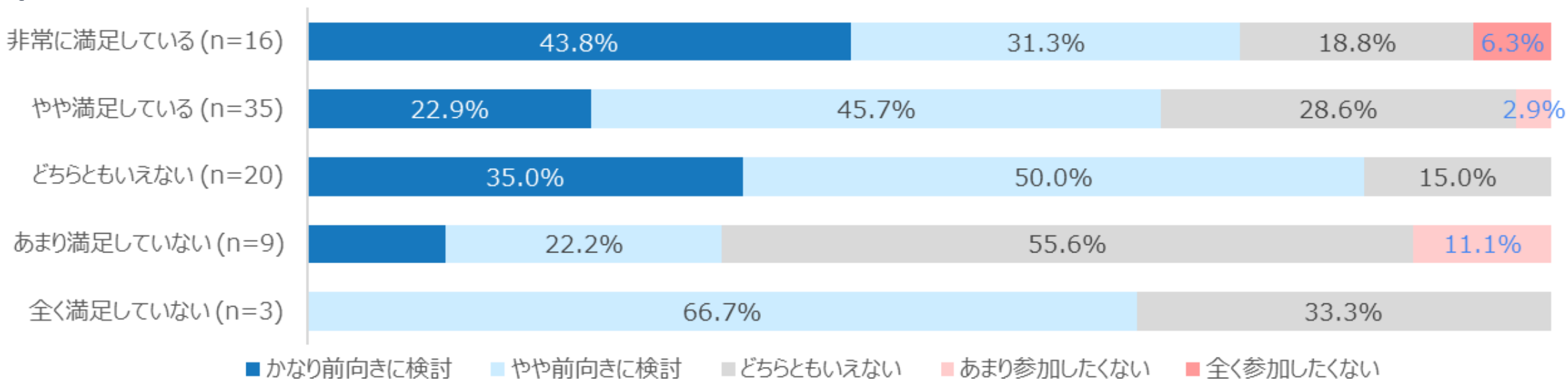
※ 専門医か非専門医か分からないと回答した答えた9名を除外

強皮症治験を受けてみたいか？



- 治療満足度と治験参加意欲の相関は下記の通りとなった

Q5.治療満足度



Q7.強皮症の治験があったら、受けてみたいですか？



▼まとめ

- 専門医に診てもらっている患者は86.1%が“治療”に対して「非常に満足」「やや満足」と回答していたのに対して、非専門医に診てもらっている患者では42.0%であった
- 専門医に診てもらっている患者は34.9%が“治験”に対して「かなり前向き」と回答していたのに対して、非専門医に診てもらっている患者では19.4%であった
- SDMをおこなっている患者は69.2%が“治療”に対して「非常に満足」「やや満足」と回答していたのに対して、SDMをおこなっていない患者では48.4%であった
- SDMをおこなっている患者は25.0%が“治験”に対して「かなり前向き」と回答していたのに対して、SDMをおこなっていない患者では32.3%であった

▼考察

- 強皮症患者の主治医が“**専門医**”か“**非専門医**”の違いが**治療満足度に及ぼす影響は大きい**と考えられる
- また治験参加意欲においても、主治医が“**専門医**”の場合の方が参加意欲が高まると考えられる
- ただし、今回の調査では専門医/非専門医の判断が患者の自己申告となっているので、精度の面での信頼性に限界がある
- SDMは強皮症の治療満足度に良い影響を及ぼすが、治験に対する強い積極性は低下しており、治験についても吟味するようになる傾向があると思われる

「強皮症患者さんのピア相談室」共同管理者 桃井里美さん(強皮症患者) コメント



今回の調査では「専門医か否か」と「治療満足度」の相関が明らかになりました。それは、これまで対面やオンラインで関わった患者さんの話と一致しています。

皮膚症状が急激に進行していても確定診断のない患者さんが専門医を受診すると、スキンスコア36（皮膚硬化では重症）で即検査入院、翌週から基礎治療スタートになりました。

また診断時に「仕事はできなくなる」と言われて退職した患者さんが専門医転医後、「仕事は可能」と言われて再就職したケースもありました。

「1年前は週の半分以上寝込んでいた」患者さんも専門医転医後に治療が替わると、1泊以上の旅行までできるようになり、QOLが向上しています。

LINEオープンチャット「強皮症患者さんのピア相談室」では、4ヶ月で20人の患者さんが専門医に転医しています。そのうちの一人は、「転医しているみなさんの経験を聞き、私も決意しました。納得、安心感のある説明。自分の今の状況を正しく理解できることで気持ちの有り様がガラリと変わり、ひとつ、ひとつ“？”が消えていく体験に感激でした」と話します。

今後もオープンチャット内での情報が患者さんの行動変容をもたらし、医師との良好なコミュニケーションや適切な専門医転医に繋がることを願っています。