令和 5 年度厚生労働科学研究費補助金　難治性疾患政策研究事業
分担研究報告書

全身性強皮症 患者会と連携した Q&A 作成 リハビリテーションに関する研究

研究代表者　浅野善英　東北大学大学院医学系研究科 皮膚科学分野　教授
研究協力者　麦井直樹　金沢大学附属病院 リハビリテーション部　技士長

研究要旨

患者会と連携し、診療ガイドラインに準拠した患者向け Q&A の作成を行った。今年度は、質問について作成を実施した。研究協力者はリハビリテーションに関する項目の質問事項をピックアップした。班会議の検討を経て、リハビリテーションに関する項目は 10 項目抽出され、その内容は診療ガイドラインの CQ の項目に該当させた。

A．研究目的

強皮症研究班では 2004 年 11 月に班研究として「強皮症における診断基準・重症度分類・治療指針」を作成・公表した。その後も 2016 年版診療ガイドラインを作成した。前研究班では、本研究事業において我々は最新のエビデンスに基づくガイドラインの更なる改訂を 3 年間かけて行い、標準的治療のさらなる周知に努めた。改訂された診療ガイドラインは 2022 年に草案が示された。現研究班では活動の 1 つとして，強皮症について「一歩踏み込んだ情報」が欲しい」と感じている患者層である強皮症の患者会と連携し、診療ガイドラインに準拠した患者向け Q&A を作成することを目的とした。
本研究協力者らはリハビリテーション分野を担当した。

B．研究方法

患者会からの質問、皮膚、肺、腎臓等、臓器別に分類されたトータル 246 項目の中からリハビリテーションに関連した質問項目を抽出した。

リハビリテーション自体は分類されておらず、各臓器の質問項目の中からリハビリテーションに関連すると考えられる項目を抽出した。他臓器と異なり、リハビリテーションの担当者は研究協力者のみであったため、抽出した項目が該当しているかは研究代表者が選択した。
質問項目が，2022 年に改訂された診療ガイドライン草案の、リハビリテーションの CQ の項目に該当しているかも併せて確認した。改訂された診療ガイドラインの、リハビリテーションの CQ を示す。

CQ1. SSc の機能障害や QOL を示す評価尺度にはどのようなものがあるか？
CQ2. 手指拘縮の予防や改善に対してリハビリテーションは有用か？
CQ3. SSc に伴う間質性肺疾患や肺高血圧症による心肺機能障害に対して呼吸リハビリテーションや心臓リハビリテーションは有用か？
CQ4. 全身性強皮症の皮膚硬化による開口制限や仮面様顔貌に対してリハビリテーションは有用か？
CQ5. 全身性強皮症の骨格筋の障害に対してリハビリテーションは有用か？
CQ6. 生活指導は有用か？

（倫理面への配慮）

研究協力者に COI はなく、文献の解析や推奨度・推奨文の決定に影響を及ぼしていない。

C．研究結果

患者会からの質問、皮膚、肺、腎臓等、臓器別に分類されたトータル 246 項目中、18 項目がリハビリテーションに関連している項目に該当した。うちリハビリテーションとして回答すべき項目を絞り込み 9 項目とした。これら 9 項目は、診療ガイドラインの CQ の項目に該当していたが、CQ4. 全身性強皮症の皮膚硬化による開口制限や仮面様顔貌に対してリハビリテーションは有用か？に関する項目は該当がなかったため、新たに追記して 10 項目とした。追加することにより、CQ 充足率は 100%となった。

その後、班会議の検討を経て、以下のように決定された。決定された 10 項目を示す。

Q1. リハビリテーションは手指拘縮の予防や改善、手指の可動域を保つことに有用ですか？いつ開始す

るとよいですか？
Q2.　関節が硬くなってしまったり、変形した場合，医療(薬、リハビリ等)によって改善が可能でしょうか？新たな変形を防ぐ方法はありますか？
Q3.　呼吸が浅く、すぐ苦しくなります。横隔膜を強くするリハビリはありますか？
Q4.　発症してから息切れ、運動後の胸重感のため体力が落ちました。体力筋力をつけること（運動）によって症状の改善を期待できますか？またリハビリが必要となる基準はありますか？
Q5.　握力が低下の一途ですが、そのメカニズムを知りたいです。
Q6.　指尖部陥凹性瘢痕に、マッサージや温熱療法は有効ですか？
Q7.　冷感→レイノー現象→手指が固まり動かない状況はリハビリで改善できますか？
Q8.　就労に関して強皮症患者に NG の仕事はありますか？　注意すべき点を教えてください。
Q9.　進行の程度を自己チェックする方法はありますか？
Q10. 病気になってから、大きく口が開けられません。何かリハビリテーションありますか？

D．考察

本研究班の活動として、患者会との積極的な連携が 推奨されている。実際に患者が知りたいと望んでいる Q&A を作成することにより、強皮症診療ガイドラインに準拠した正しい情報を研究班として患者に伝えることができる。患者への情報提供は、二次的に医師への強皮症診療ガイドライン普及効果も期待できる。 今回の Q&A 作成では，患者会から質問を募り、想定質問も含めてガイドラインの内容を広く読み解く内容とし、患者会からフィードバックをもらい、ブラッシュアップした形で公表することを目指す。次期ガイドライン改訂の際に患者会に入ってもらう必要があるが、それに向けて患者会にガイドラインの理解を深めてもらうとともに、今後の連携の礎としたいと考えている。

リハビリテーションに関しては、どの施設においても実施されているまでには周知されておらず、まだまだ情報提供が必要であり、強皮症診療ガイドラインや Q&A に項目として組み込まれることは、重要な活動と考えられる。

E．結論

患者会と連携し、診療ガイドラインに準拠した患者向け Q&A の作成を行った。患者会からの質問 246 問から、リハビリテーションに関する項目は 10 項目選出した。

F．健康危険情報

なし

G．研究発表

1．論文発表

なし

2．学会発表

なし

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

1．特許取得

なし

2．実用新案登録

なし

3．その他

なし