シェーグレン症候群患者調査
結果報告書

2017年4月26日
株式会社QLife

■**調査主体**：　株式会社QLife(キューライフ)
■**実施概要**：
(1) 調査対象:　シェーグレン症候群に罹患している女性100人
(2) 有効回収数:　100人
(3) 調査方法:　インターネット調査
(4) 調査時期:　2017/3/4～2017/3/7

※本調査はキッセイ薬品工業株式会社のスポンサードのもと、実施いたしました。

■**本調査に関するお問い合わせ先**
株式会社QLife　QLife編集部　田中智貴　／TEL：03-6685-2515　E-mail：info@qlife.co.jp

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

結果概要

患者の99%に「ドライアイ」、98%に「ドライマウス」の症状。両症状とも8割以上の患者が日常生活に「影響あり」

疲労感は患者の84%に「症状あり」、そのうち67.9%「影響あり」。
関節痛は患者の82%に「症状あり」、そのうち50%「影響あり」。
今、一番改善したい症状「ドライアイ」33%、「ドライマウス」29%。

症状が出てから、シェーグレン症候群と診断されるまで平均3.07年、最長「44年」も

症状が出てから、初めて医療機関を受診するまでの期間、全患者の平均は1.83年。初めて医療機関を受診してから、シェーグレン症候群と診断されるまでの期間、全患者の平均は1.24年。最初に受診したのは「一般内科」「リウマチ科」が多く、シェーグレン症候群と診断されたのは「膠原病内科」「リウマチ科」が多かった。診断経緯には医療機関受診のほかに、健康診断やテレビ番組がきっかけになったケースも。

シェーグレン症候群治療のための平均年間通院回数　11.4回

膠原病内科の平均年間通院回数は7.1回、眼科は5.5回、歯科は13.5回、口腔外科は9.6回。

患者の40%が診断されたことで、病気と向き合う気持ち「前向きになれた」

「大いに前向き」9%、「やや前向き」31%。「やや消極」「かなり消極」は10%。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

調査実施概要

▼調査対象内訳

(1) 年代

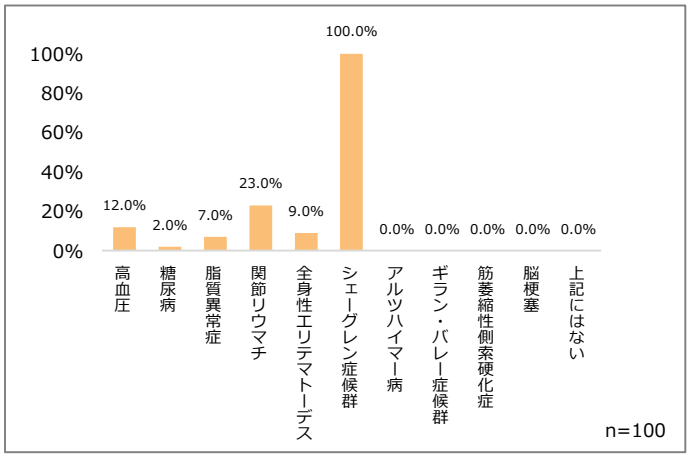
n=100		SA
	n	%
10代	0	0.0%
20代	0	0.0%
30代	14	14.0%
40代	27	27.0%
50代	35	35.0%
60代	15	15.0%
70代	8	8.0%
80代	1	1.0%
90代	0	0.0%
総計	100	100.0%

(2)都道府県

北海道	青森県	岩手県	宮城県	秋田県	山形県	福島県	茨城県	栃木県	群馬県	埼玉県	千葉県
9.0%	0.0%	0.0%	2.0%	0.0%	2.0%	0.0%	2.0%	2.0%	0.0%	3.0%	6.0%
東京都	神奈川県	新潟県	富山県	石川県	福井県	山梨県	長野県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県
13.0%	11.0%	2.0%	1.0%	0.0%	2.0%	0.0%	1.0%	1.0%	2.0%	10.0%	0.0%
滋賀県	京都府	大阪府	兵庫県	奈良県	和歌山県	鳥取県	島根県	岡山県	広島県	山口県	徳島県
2.0%	1.0%	8.0%	4.0%	1.0%	1.0%	1.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.0%	0.0%
香川県	愛媛県	高知県	福岡県	佐賀県	長崎県	熊本県	大分県	宮崎県	鹿児島県	沖縄県	
1.0%	4.0%	1.0%	2.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.0%	1.0%	0.0%	

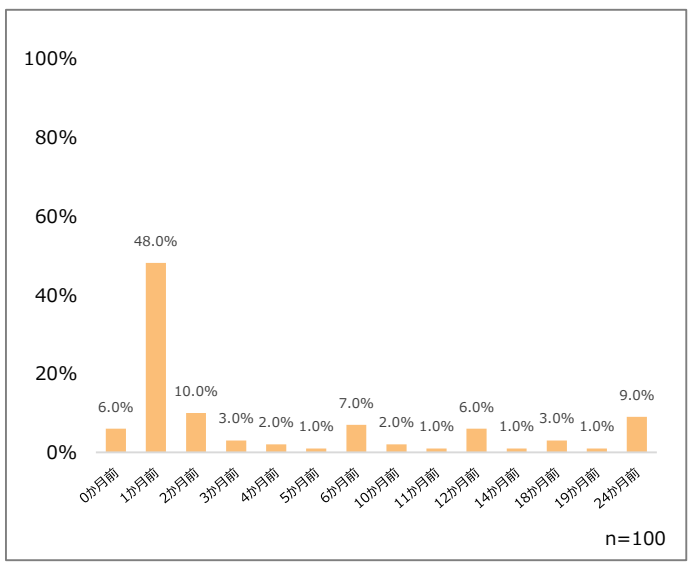
【SC1】次の病気のうち、病院で診断されたことがあるものはありますか。【複数回答】

n=100		MA
	n	%
高血圧	12	12.0%
糖尿病	2	2.0%
脂質異常症	7	7.0%
関節リウマチ	23	23.0%
全身性エリテマトーデス	9	9.0%
シェーグレン症候群	100	100.0%
アルツハイマー病	0	0.0%
ギラン・バレー症候群	0	0.0%
筋萎縮性側索硬化症	0	0.0%
脳梗塞	0	0.0%
上記にはない	0	0.0%
総計	100	153.0%



【SC2】シェーグレン症候群のため、前回病院を受診したのは何か月前ですか。

n=100		SA
	n	%
0か月前	6	6.0%
1か月前	48	48.0%
2か月前	10	10.0%
3か月前	3	3.0%
4か月前	2	2.0%
5か月前	1	1.0%
6か月前	7	7.0%
10か月前	2	2.0%
11か月前	1	1.0%
12か月前	6	6.0%
14か月前	1	1.0%
18か月前	3	3.0%
19か月前	1	1.0%
24か月前	9	9.0%
総計	100	100.0%

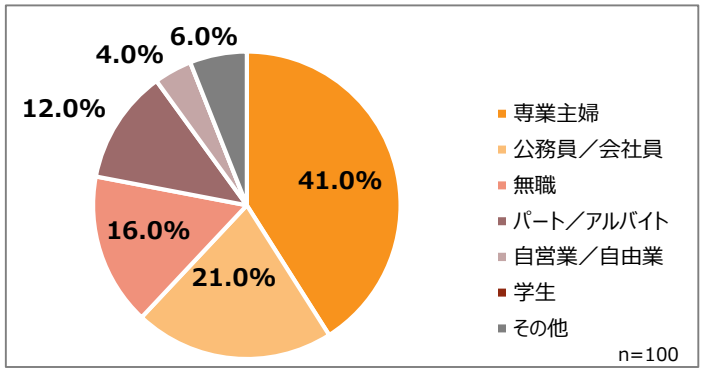


Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

【Q1】現在のお仕事についてお教えください。

n=100 SA

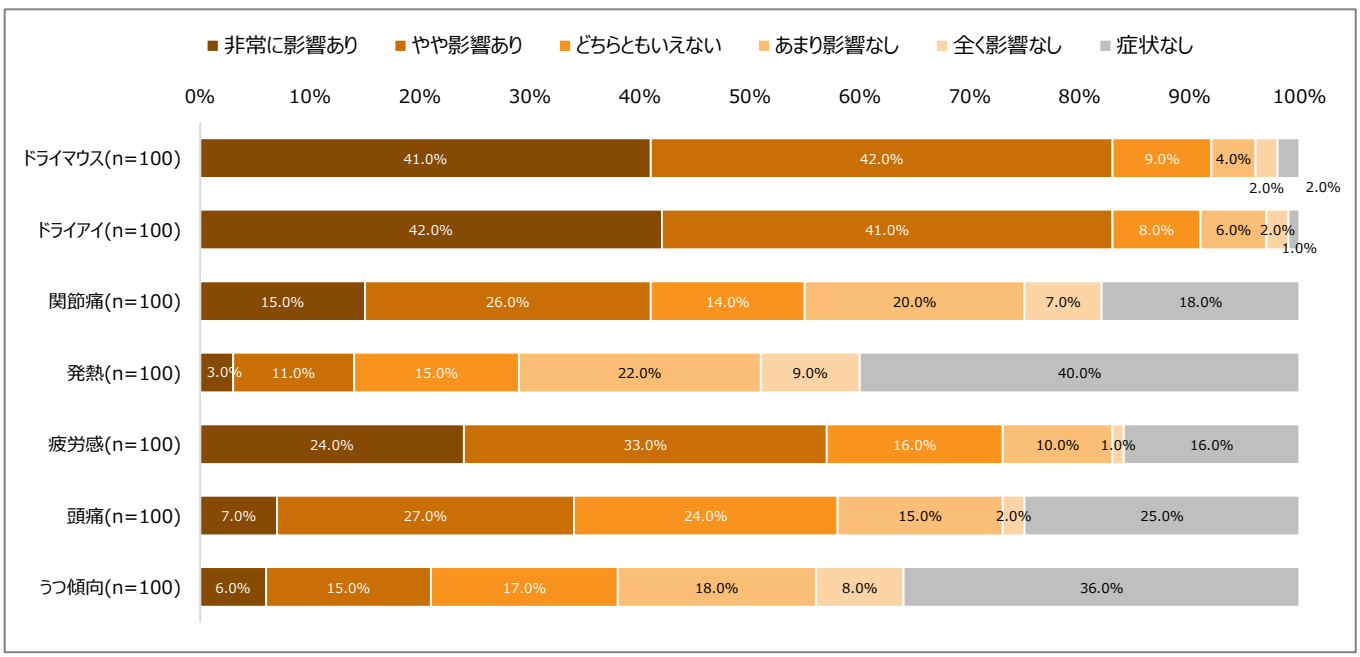
	n	%
専業主婦	41	41.0%
公務員／会社員	21	21.0%
無職	16	16.0%
パート／アルバイト	12	12.0%
自営業／自由業	4	4.0%
学生	0	0.0%
その他	6	6.0%
総計	100	100.0%



【Q2】現在の症状について、日常生活に関しての影響度をお教えください。

患者の99%が「ドライアイ」、98%が「ドライマウス」の症状を訴えていた。以下、「疲労感」（84%）、「関節痛」（82%）と続いた。

	非常に影響あり	やや影響あり	どちらともいえない	あまり影響なし	全く影響なし	症状なし	n %
ドライマウス	41	42	9	4	2	2	100
	41.0%	42.0%	9.0%	4.0%	2.0%	2.0%	100.0%
ドライアイ	42	41	8	6	2	1	100
	42.0%	41.0%	8.0%	6.0%	2.0%	1.0%	100.0%
関節痛	15	26	14	20	7	18	100
	15.0%	26.0%	14.0%	20.0%	7.0%	18.0%	100.0%
発熱	3	11	15	22	9	40	100
	3.0%	11.0%	15.0%	22.0%	9.0%	40.0%	100.0%
疲労感	24	33	16	10	1	16	100
	24.0%	33.0%	16.0%	10.0%	1.0%	16.0%	100.0%
頭痛	7	27	24	15	2	25	100
	7.0%	27.0%	24.0%	15.0%	2.0%	25.0%	100.0%
うつ傾向	6	15	17	18	8	36	100
	6.0%	15.0%	17.0%	18.0%	8.0%	36.0%	100.0%



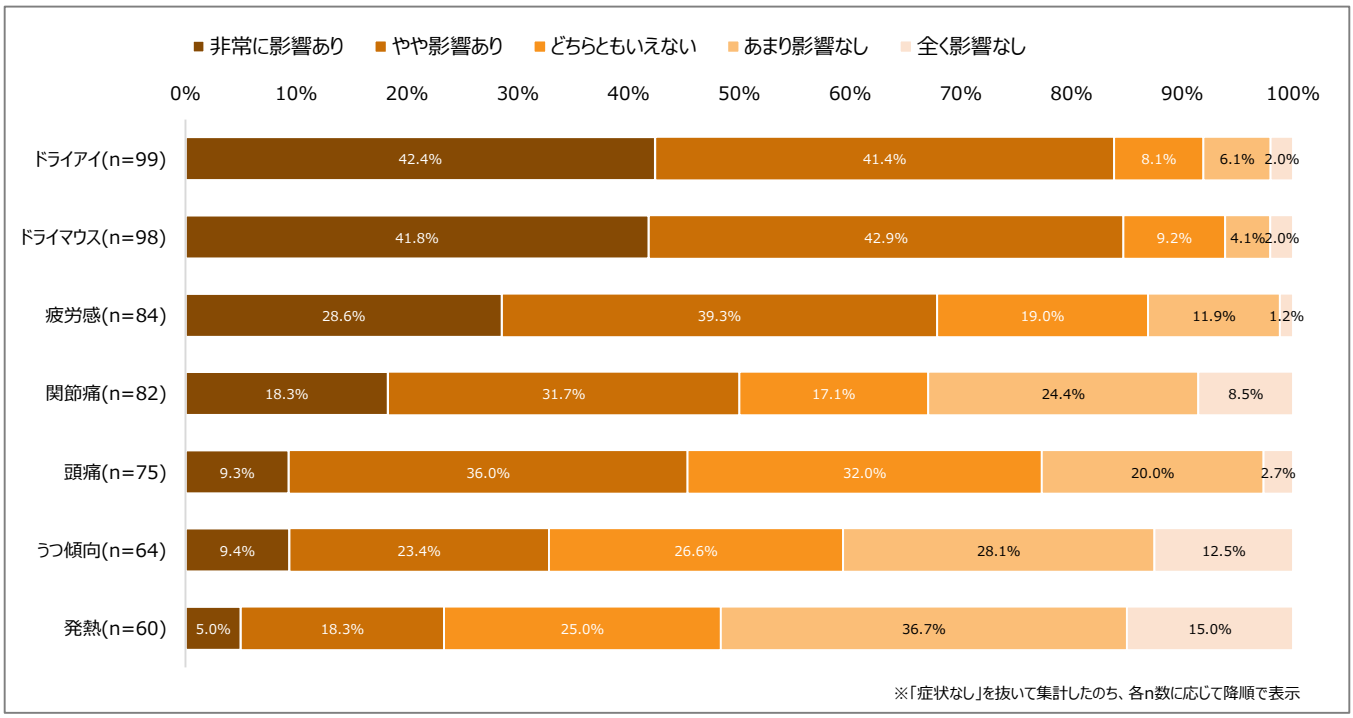
Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

【Q2】現在の症状について、日常生活に関しての影響度をお教えください。（続き）

症状無しの患者を除外した、各症状の影響度については、ドライマウスについて84.7%の患者が、ドライアイについて83.8%の患者が「非常に影響あり」「やや影響あり」と回答した。

※「症状なし」を抜いて集計したのち、各n数に応じて降順で表示

	非常に影響あり	やや影響あり	どちらともいえない	あまり影響なし	全く影響なし	n %
ドライアイ	42	41	8	6	2	99
	42.4%	41.4%	8.1%	6.1%	2.0%	100.0%
ドライマウス	41	42	9	4	2	98
	41.8%	42.9%	9.2%	4.1%	2.0%	100.0%
疲労感	24	33	16	10	1	84
	28.6%	39.3%	19.0%	11.9%	1.2%	100.0%
関節痛	15	26	14	20	7	82
	18.3%	31.7%	17.1%	24.4%	8.5%	100.0%
頭痛	7	27	24	15	2	75
	9.3%	36.0%	32.0%	20.0%	2.7%	100.0%
うつ傾向	6	15	17	18	8	64
	9.4%	23.4%	26.6%	28.1%	12.5%	100.0%
発熱	3	11	15	22	9	60
	5.0%	18.3%	25.0%	36.7%	15.0%	100.0%



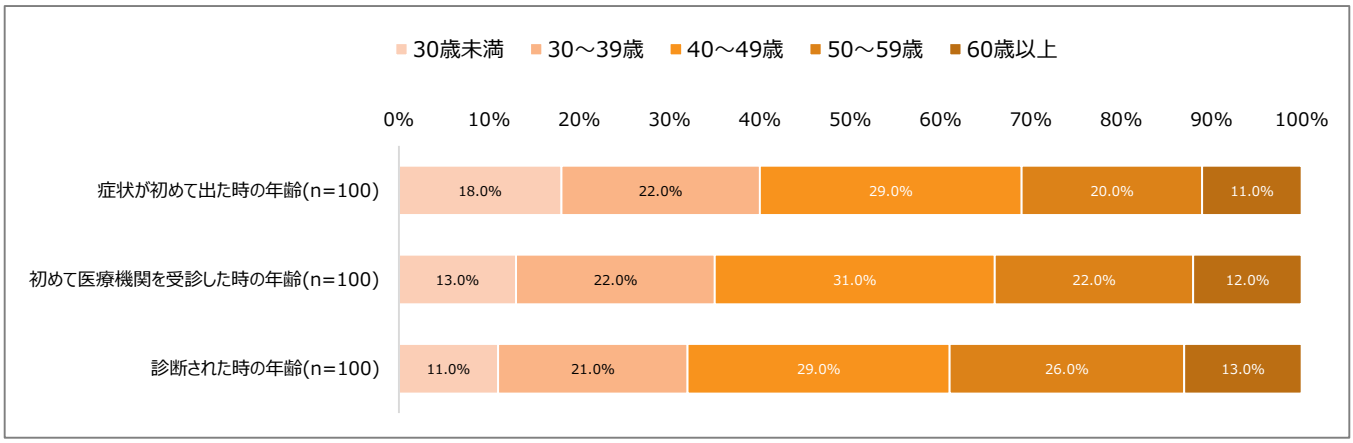
※「症状なし」を抜いて集計したのち、各n数に応じて降順で表示

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

【Q3】シェーグレン症候群について、以下時期にあてはまるものをお答えください。

「症状が初めて出た」「初めて医療機関を受診した」「診断された」すべてにおいて40～49歳が最も多かった。

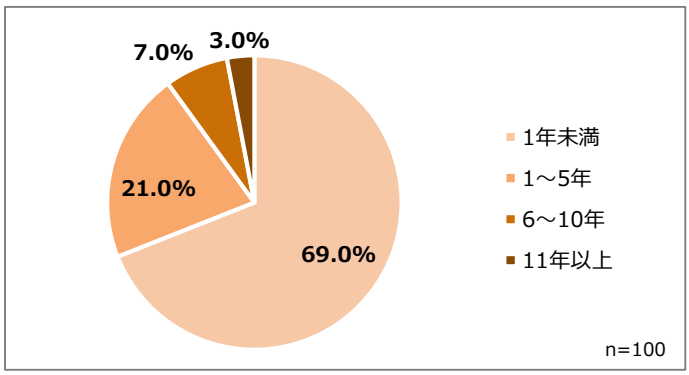
	30歳未満	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60歳以上	n %
症状が初めて出た時の年齢	18	22	29	20	11	100
	18.0%	22.0%	29.0%	20.0%	11.0%	100.0%
初めて医療機関を受診した時の年齢	13	22	31	22	12	100
	13.0%	22.0%	31.0%	22.0%	12.0%	100.0%
診断された時の年齢	11	21	29	26	13	100
	11.0%	21.0%	29.0%	26.0%	13.0%	100.0%



初めて医療機関を受診した時の年齢－症状が初めて出た時の年齢／平均：1.83年

症状が初めて出てから医療機関を受診するまでは1年未満が69%で最も多かった。最も長いケースでは44年。全患者の平均は1.83年だった。

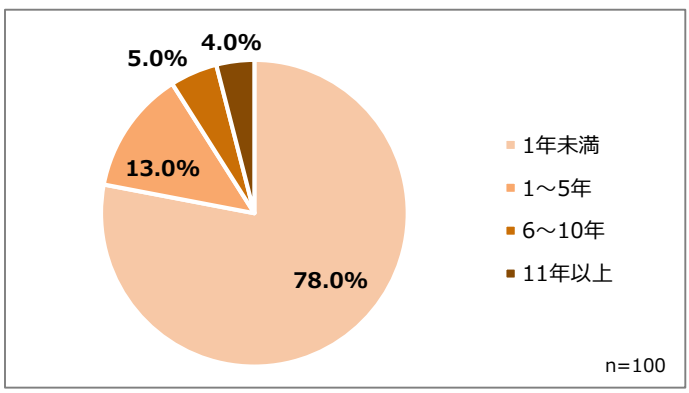
	n	%
1年未満	69	69.0%
1～5年	21	21.0%
6～10年	7	7.0%
11年以上	3	3.0%
総計	100	100.0%



診断された時の年齢－初めて医療機関を受診した時の年齢／平均：1.24年

初めて医療機関を受診してから、シェーグレン症候群と診断されるまでの期間は1年未満が78%で最も多かった。最も長いケースでは18年。全患者の平均は1.24年だった。

	n	%
1年未満	78	78.0%
1～5年	13	13.0%
6～10年	5	5.0%
11年以上	4	4.0%
総計	100	100.0%

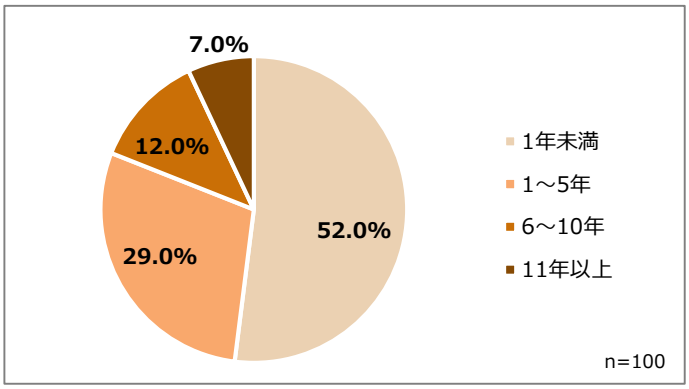


Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

診断された時の年齢－初めて症状が出たときの年齢／平均：3.07年

症状が初めて出てから、シェーグレン症候群と診断されるまでの期間は1年未満が52%で最も多かった。最も長いケースでは44年。全患者の平均は3.07年だった。

	n	%
1年未満	52	52.0%
1～5年	29	29.0%
6～10年	12	12.0%
11年以上	7	7.0%
総計	100	100.0%



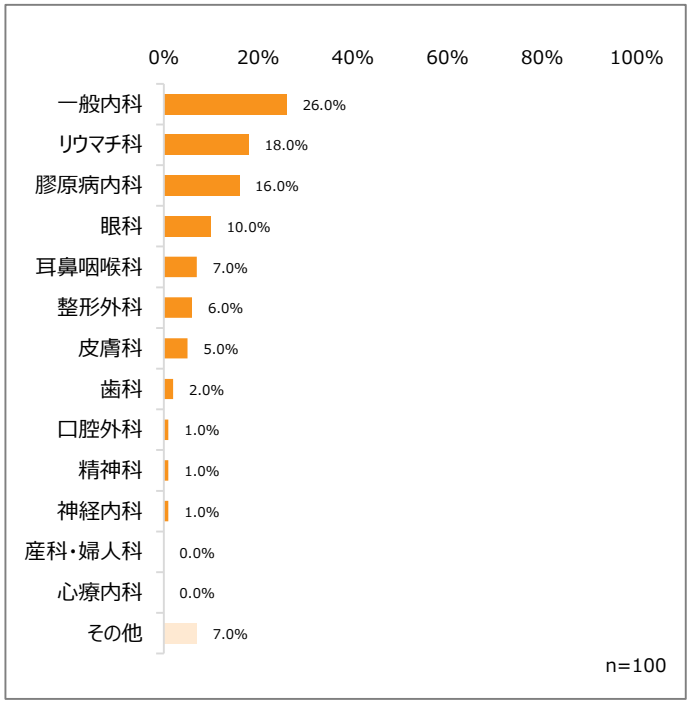
Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

【Q4】シェーグレン症候群が原因と思われる症状で、初めて医療機関を受診したのはどの科ですか。

「一般内科」が最も多く26%、次いで「リウマチ科」（18%）。膠原病内科は16%だった。

n=100 SA

	n	%
一般内科	26	26.0%
リウマチ科	18	18.0%
膠原病内科	16	16.0%
眼科	10	10.0%
耳鼻咽喉科	7	7.0%
整形外科	6	6.0%
皮膚科	5	5.0%
歯科	2	2.0%
口腔外科	1	1.0%
精神科	1	1.0%
神経内科	1	1.0%
産科・婦人科	0	0.0%
心療内科	0	0.0%
その他	7	7.0%
総計	100	100.0%

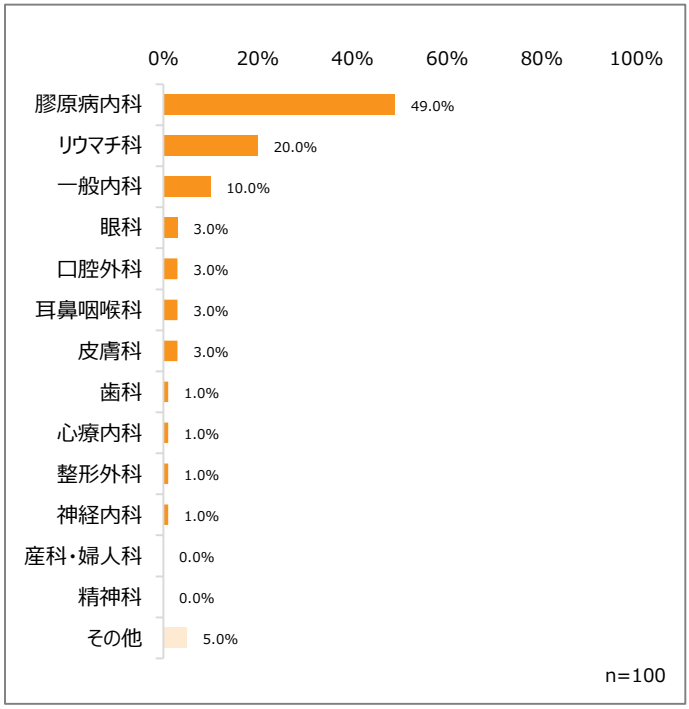


【Q5】シェーグレン症候群と最終的に診断された診療科目はどの科ですか。

「膠原病内科」が最も多く49%、次いで「リウマチ科」（20%）、「一般内科」（10%）となった。

n=100 SA

	n	%
膠原病内科	49	49.0%
リウマチ科	20	20.0%
一般内科	10	10.0%
眼科	3	3.0%
口腔外科	3	3.0%
耳鼻咽喉科	3	3.0%
皮膚科	3	3.0%
歯科	1	1.0%
心療内科	1	1.0%
整形外科	1	1.0%
神経内科	1	1.0%
産科・婦人科	0	0.0%
精神科	0	0.0%
その他	5	5.0%
総計	100	100.0%



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

【Q6】最終的に「シェーグレン症候群」と診断されるに至った経緯を、「医師とあなたのどちらから先に可能性を伝えたか」「どんな検査を行ったか」などを詳細にお教えください。

主な回答を受診契機別に記す。

【整形外科・リウマチ科通院から】
・整形外科に通っていたが関節炎が治らず、自分から医師に検査を求めた。血液検査で抗体が陽性だったので大学病院で精密検査をした。
・かかりつけ整形外科で腱鞘炎と診断され、安静にして経過を窺っていたが改善されず、再度相談した際、腱鞘炎手術を薦められて大学病院へ紹介状なしでかけこんだ。大学病院では痛みの部分のレントゲン結果から腱鞘炎手術の必要はなく、関節リウマチの疑いありとして別の総合病院の整形外科を紹介された。紹介先の整形外科でエコー診断、血液検査を行い、薬物治療を試みるも症状が改善されず、膠原病の疑いありとして別の総合病院の膠原病内科を紹介された。紹介先の膠原病内科に持ち込んだ血液検査の結果で、即、膠原病の可能性が高いと診断され、胸部レントゲン、血液検査を行い、シェ―グレン症候群あるいは多発性筋炎・皮膚筋炎の可能性を疑われて症状を確定するための検査を行った。ドライアイ、ドライマウス（ガムテスト・小唾液腺生検）、皮膚生検、筋電図検査を行い、小唾液腺生検でリンパ球浸潤がみられたことからシェ―グレン症候群が確定した。
・リウマチで受診している中でシェーグレン症候群の症状が出てきたので主治医に相談した。血液検査の他、耳鼻科でガムを一定時間噛んで出る唾液の検査、眼科で目に紙を挟み、涙の検査をした。
・関節痛があり、リウマチ科を受診して、その時の問診で、口の渇き、ドライアイなどの症状を聞かれ、眼科で眼の渇き状態や耳鼻咽喉科で唾液の量、唇の内側を切開して唾液腺を調べるなどの検査で、シェーグレンと診断されました。
・近所の整形外科に体調不良を訴えた。関節リウマチと診断されて通院していた。何度も医師に眼や口の渇きを訴えたがなかなか理解してもらえず約2年が経過した。改善の余地が見られないので医療機関を変えることにした。同時に眼科にも通い始めた。重症のドライアイと診断された。口の渇きは新しい病院の膠原病内科で組織検査をしてシェーグレン症候群と診断された。
・最初、38度くらいの発熱が続き近所の一般内科へ行き風邪の診断だったが、熱が下がった日から全身の関節痛で寝返りも打てなくなった。祖母がリウマチで手足の指が曲がり、歩けなかった事もありリウマチかもと心配になり整形外科にかかった。血液検査をしてリウマチではないがCRP数値が高く膠原病の専門医のいる病院を紹介してもらった。そこでさらに検査をしてシェーグレン症候群との診断をされた。
・関節リウマチで通院していたが、帯状疱疹をきっかけに発熱や倦怠感や血圧上昇やらで、生活できず、通っていた膠原病専門病院に入院して詳しい検査して判明した。

【内科通院から】
・かかりつけの内科で関節痛と関節の腫れがあることを相談したら、リウマチの疑いがあるということで他院のリウマチ膠原病科を紹介された。リウマチ膠原病科でリウマチを疑っての検査を行ったのだが、結果からシェーグレン症候群の疑いがあると医師に言われ口腔外科と眼科での検査を行った。
・内科で特発性血小板減少性紫斑病と診断され、いろいろと検査していく内に、膠原病内科も受診するようなり、そこでSLEとシェーグレン症候群と診断された。
・微熱が半年くらい続き唾液腺の腫れが１か月に１回程度（１０日ほどで治る）あり一般内科を受診。唾液腺の腫れの頻度が多いことなどから血液検査したところ陽性。それから目に紙をはさみ涙がでるか、口の中にガムのようなものをかみ続け唾液が出るか検査した。

【眼科通院から】
・ドライアイで眼科に通っていたが全く改善がされずにいたところ眼科の医師から膠原病内科を受診するように勧められ、血液検査と唾液の検査をした結果、シェーグレンと判明した。
・ドライアイ、ドライマウスが重なりシェーグレン症候群を疑い眼科で耳鼻科も勧められて最終的にかかりつけ医に診断された
・コンタクトレンズを作りに眼科へ行ったらドライアイが酷いと言われて血液検査をしてシェ―グレン症候群の疑いがあると言われて内科へ紹介状を書かれた。その後内科で血液検査・尿検査をして診断された。
・目の乾きによる診断からシェーグレンの可能性を医師から伝えられ、耳鼻咽喉科にて、唾液のカテーテルの検査をし、内科にもかかり、血液検査などの結果から診断された。

【耳鼻咽喉科通院から】
・耳下腺炎になり耳鼻咽喉科へ行った際、血液検査の数値でシェーグレン症候群の可能性を指摘され、リウマチ科へ紹介された。
・右顎の下の腫れを自覚し、総合病院で診てもらったが、少し腫れているが問題ないといわれた。3年後たったころ、左の小唾液腺の腫れに気づき、また、右は3年前より大きくなっているので、がんではないかと心配になり、他の総合病院の耳鼻咽喉科で診察。シェーグレン症候群と診断されました。
・人間ドックのリウマチ検査でひっかかり、再検査したがリウマチではなかった。別件で耳鼻科にかかった際、ドライアイの件やリウマチ検査でひっかかったことを何気なく伝えたら、医師がシェーグレン症候群の可能性を伝えた。涙の量と唾液(ガム)の量のテストを耳鼻科で、血液検査を膠原病内科で行った。

【歯科通院から】
・歯科医師がアレルギー症状がひどくなったので歯科大病院での検査を勧めてくれた。歯科大病院では、何のアレルギー反応も出ず自分で他の大学病院の皮膚科アレルギーにかかったところ、血液検査により疑いありということで眼科検査や唾液腺検査、胸部レントゲン検査などを行った後、別の病院の膠原病内科を紹介され、再検査の結果診断が確定した。

【その他科目・複数科目通院から】
・28歳から膠原病で膠原病・リウマチ科に通っていたことに加え、眼科にも定期的に通っていて、涙の量が少ないことやドライアイがひどいことからシェーグレン症候群も合併してると診断されました。
・特発性血小板減少症紫斑病で血液内科に通院中、血液検査で白血球の減少が続いていたので、医師からシェーグレン症候群の可能性を指摘された。その後、耳鼻咽喉科で唾液量の検査、唾液腺の細胞検査などを行った。唾液の量が少なく、目が乾きやすいなどの症状から、シェーグレン症候群と診断された。
・長年にわたり原因不明、自律神経失調症、気のせいなどという診断だったので、医師である甥に受診。血液検査で膠原病と言われ、専門の病院を紹介され、血液検査と眼科受診して涙の検査、口腔外科で唾液の検査をして、シェーグレン症候群と確定しました。
・高熱で身体が全く動かなくなり救急搬送された病院で、ありとあらゆる検査をしたが原因がわからなかったが、ちょうど1週間経った日に突然顔面が殴られたように赤く腫れ上がり、それをたまたま見た病院の膠原病内科の先生がもしかしたらSLEかシェーグレンではないかということで、それに特化した検査を行い、その日のうちにSLE及びシェーグレンと診断された。

【健康診断から】
・自覚症状は全くなかったが、定期健康診断で肝臓の数値が高く再検査を勧められた。医療センターで肝臓の生検など行った結果、シェーングレン症候群ではないだろうかと言われた。
・2014年に1回、2015～2016年にかけて複数回のレイノー現象が発現し、人間ドックで相談し、膠原病内科を受診する事になった。2016年5月に膠原病内科で血液検査を実施し診断確定。
・毎年受けている健康診断で、ある年から肝臓の数値が高くなった。並行してレイノー症状などが表れはじめたため、ネットで調べたら、膠原病の可能性に行きついたので、かかりつけの医師に相談し、専門医を紹介してもらった。その専門医で、詳しい血液検査をした。

【自らシェーグレン症候群を疑い受診】
・14歳で違和感を感じてからさまざまな病院をまわったが、原因がわからずテレビでシェーグレン症候群のことを見て「自分はこの病気だ」と確信して、膠原病内科のある病院を受診して唾液腺生検で確定診断された。

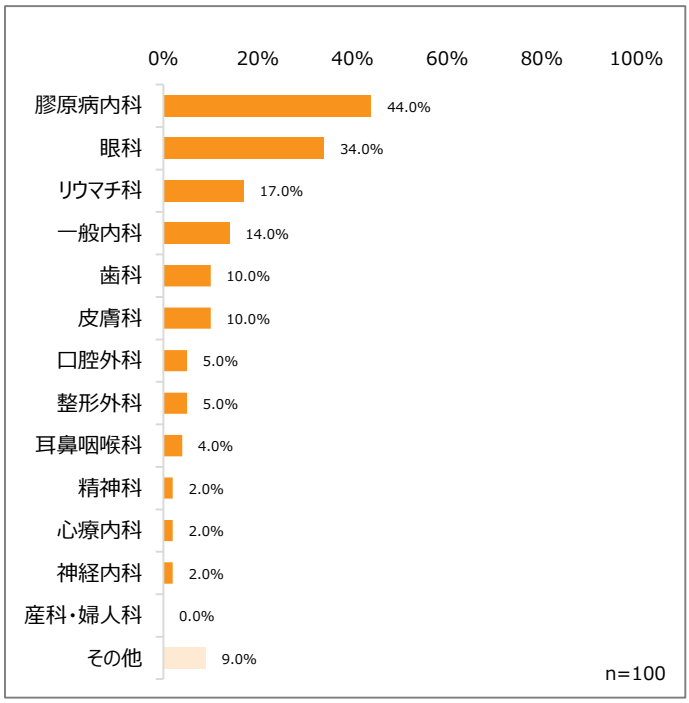
Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

【Q7】現在、シェーグレン症候群の診療のために通っている診療科目をお答えください。【複数回答】

「膠原病内科」が最も多く44%、次いで「眼科」（34%）、「リウマチ科」（17%）となった。

n=100 MA

	n	%
膠原病内科	44	44.0%
眼科	34	34.0%
リウマチ科	17	17.0%
一般内科	14	14.0%
歯科	10	10.0%
皮膚科	10	10.0%
口腔外科	5	5.0%
整形外科	5	5.0%
耳鼻咽喉科	4	4.0%
精神科	2	2.0%
心療内科	2	2.0%
神経内科	2	2.0%
産科・婦人科	0	0.0%
その他	9	9.0%
総計	100	158.0%

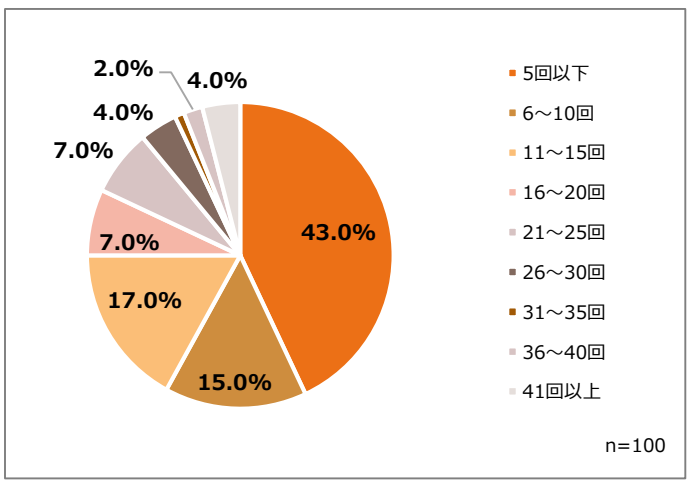


【Q7-2】年間の通院回数についてお教えください。

年間平均通院回数は11.4回であった。「5回以下」が最も多く、43.0%だった。18.0%が21回以上通院していた。診療科目別には膠原病内科の年間平均通院回数は7.1回、眼科は5.5回、歯科は13.5回、口腔外科は9.6回だった。

n=100 MA

	n	%
5回以下	43	43.0%
6～10回	15	15.0%
11～15回	17	17.0%
16～20回	7	7.0%
21～25回	7	7.0%
26～30回	4	4.0%
31～35回	1	1.0%
36～40回	2	2.0%
41回以上	4	4.0%
総数	100	100.0%



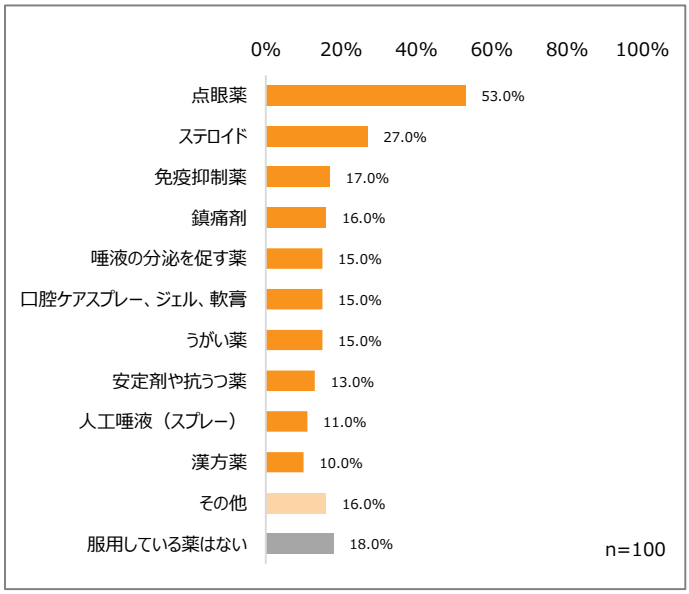
	n	平均値	最小値	最大値
膠原病内科	44	7.11	1.00	20.00
眼科	34	5.53	1.00	12.00
リウマチ科	17	7.65	1.00	30.00
一般内科	14	6.00	1.00	12.00
歯科	10	13.50	4.00	36.00
皮膚科	10	6.90	2.00	12.00
口腔外科	5	9.60	4.00	12.00
整形外科	5	9.00	2.00	15.00
耳鼻咽喉科	4	2.75	1.00	6.00
精神科	2	18.00	12.00	24.00
心療内科	2	13.00	6.00	20.00
神経内科	2	5.00	4.00	6.00
産科・婦人科	0	0.00	0.00	0.00
その他	9	5.33	1.00	12.00

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

【Q8】現在、服用している薬についてお教えください。【複数回答】

82%の患者が何らかの薬を使用していた。「点眼薬」が最も多く53%、次いで「ステロイド」（27%）、「免疫抑制薬」（17%）の順だった。薬を使用している患者1人あたり2.5種類の薬が処方されている。

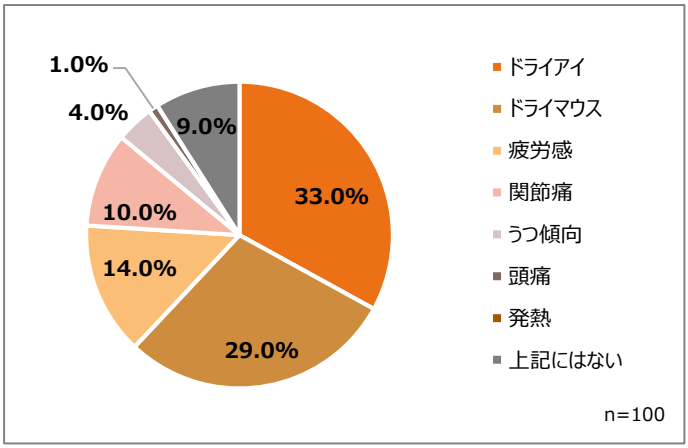
n=100		MA
	n	%
ステロイド	27	27.0%
点眼薬	53	53.0%
免疫抑制薬	17	17.0%
鎮痛剤	16	16.0%
安定剤や抗うつ薬	13	13.0%
唾液の分泌を促す薬	15	15.0%
人工唾液（スプレー）	11	11.0%
口腔ケアスプレー、ジェル、軟膏	15	15.0%
うがい薬	15	15.0%
漢方薬	10	10.0%
その他	16	16.0%
服用している薬はない	18	18.0%
総計	100	226.0%



【Q9】現在、一番改善したい症状を教えてください。

「ドライアイ」が最も多く33%。次いで「ドライマウス」（29%）、疲労感（14%）の順となった。

n=100		SA
	n	%
ドライアイ	33	33.0%
ドライマウス	29	29.0%
疲労感	14	14.0%
関節痛	10	10.0%
うつ傾向	4	4.0%
頭痛	1	1.0%
発熱	0	0.0%
上記にはない	9	9.0%
総計	100	100.0%



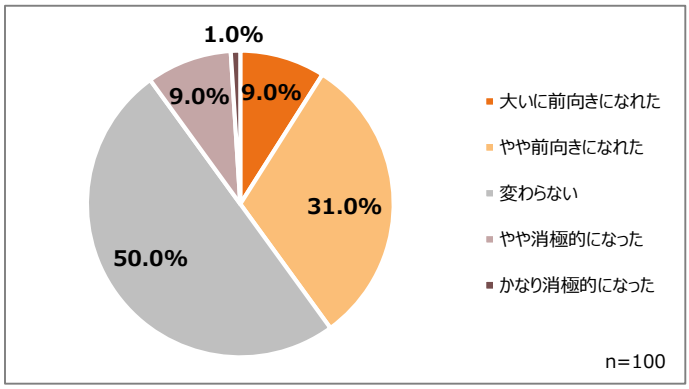
Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

【Q10】シェーグレン症候群の治療を開始することで病気と向き合う気持ちに変化はありましたか。

40%の患者が「大いに前向き」「やや前向き」と回答。「やや消極」「かなり消極」は10%だった。

n=100 SA

	n	%
大いに前向きになれた	9	9.0%
やや前向きになれた	31	31.0%
変わらない	50	50.0%
やや消極的になった	9	9.0%
かなり消極的になった	1	1.0%
総計	100	100.0%



【Q11】シェーグレン症候群の治療を開始することで病気と向き合う気持ちに変化があった理由についてお教えください。

Q10の回答別に主な回答を記す。

【大いに前向きになれた】
・原因が特定できて薬が効いたら、仕事をしたり外出しても寝込まないようになったので。
・ドライアイのつらさに気が付いた。他に重度の自律神経失調症とか、起立性貧血とか、皮膚がヒリヒリ痛かったり、足の指が変形して指に力が入らず歩行困難になってきたので、治療に対し積極的になって来た。
・長年「なまけ病」や「うつ病」「詐病」扱いされて嘘つき呼ばわりされてきたが、自分は正しかったとわかり安心した。
・シェーグレン症候群と分かるまで、毎月のように微熱と倦怠感と体が痛くなったり、年がら年中、喉が痛くなり呼吸が苦しく横になって休むことが事ができないくらいまで悪化することも多く、いつかこのまま朝死んでるんじゃないかと不安を感じていたため、自分の病気を知ることができ日常生活の中で気を付けることや薬を飲むことで調子が悪い状態から抜け出せたことが何よりもうれしかったです。
・シェーグレン症候群なんだから、もう無理をするのはやめようと思えて、仕事を辞める決断ができた。
・3か月の間、原因がわからない発熱だったのが、原因がわかったということだけでも良かったから。
・どういう病気か知ることが出来たので悪化させないように、自分の身体を大事にしようと思えた。

【やや前向きになれた】
・原因がわかったのでうまく付き合っていこうと思った。
・症状が比較的軽く、自分で対処できる範囲なので、頑張れるというか我慢できると思ったから。
・原因が分からないときは不安だったけど、原因が分かってからは向き合えるようになった。
・ドライアイ、関節痛、疲労感の原因がわかったことである意味安心できた。治療をすれば多少の改善が期待できると思った。
・病気がわかって対処法がわかってきた。
・更年期と思っていた症状が、シェーグレンと言う病気と分かり、楽になり、諦めもつき、向き合うしかないと思いました。
・シェーグレン症候群の影響でドライアイであることがわかったため、眼科に行くきっかけとなり、角膜も傷ついていることがわかったから。
・治らない病気だと言われ、はじめは絶望したが、薬で緩和していくしかないという事をだんだん理解して、続けていくうちに受け入れることが出来た。
・母が同じ病気で、人生たのしそうだから。
・原因がわかったので 医師と一緒に対処する事で前向きになった。
・きちんと薬を飲んで治療しなければならないと気合いが入った。
・治療には前向きであるが、通院が煩わしく思うこともありたまに後ろ向きになります。

【変わらない】
・対処療法でしかないし、乾きそのものが改善されるわけではないので。
・今までどうりに生活していきたい 食べるものが呑み込めなくて水分とともに呑み込まないといけないですがあまり落ち込まないように生活したい。
・治るものではないので悪化しないように願うばかりです。
・あまり自覚症状も無く、今の所生活に支障が無いので。
・内科医に治療の方法はなく、不快感を和らげるぐらいしか方法がないと言われたから。
・関節リウマチに伴う合併症と考えているので、仕方ないと思っている。目の不快感は年々辛くなっているので、更に良い目薬が出て欲しい。
・症状が良くなったわけではないので。
・治らない病気で、原因もはっきり解明されていないので、あきらめのような気持ち。なってしまったものは、しょうがない。
・シェーグレンの症状よりも、関節痛のほうがひどいので。

【やや消極的になった】
・いろいろ調べていくうちに、不安になる。
・病名が判明したが、原因が不明で、根本的治療法がない事。対処療法でしのぐしかないが、目と口の渇きがひどく、仕事中も辛い。(家族も含め)誰にも相談できない事。
・上司に病気の事を理解して貰えず、通院で仕事に影響が出るから。病名増えただけで辛いし気が重くなった。
・今まで出来たこと、運動が出来なくなったり、オニギリ一口で喉につまるようになったりしたから。

【かなり消極的になった】
・治らない病気でがっかりした。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

【Q12】「口のかわき」の症状で、日常生活に大きな影響があったエピソードを詳細にお教えください。

主な回答を記す。

【食事】
・おせんべいやクッキーを食べるときには必ず水分がないと食べれない。
・食事の時に飲み物がないと飲み込めない。
・舌が荒れてヒリヒリするので、食事をするのが困難になった。
・お餅が喉に詰まって恐ろしかった。
・食事が美味しくない。味がわからない。

【虫歯】
・ほぼすべての歯が虫歯になった。
・虫歯がたえない。歯茎に菌が入って切開した。
・虫歯や歯周病になりやすいので、歯磨きの回数が増えた。口の渇きがひどいときは、頬の内側が歯にくっついてしまう。

【仕事・生活】
・コーラスの練習などすぐに口が渇き、うまく歌えなくなってきた。
・趣味で歌を歌っていた時、ステージで緊張とは別の口の渇きを感じて、辛い思いはした。
・話している途中で、口の中の乾燥がひどくなり、ろれつが回らないようになったことが何度もある。なので最近はガムを噛んでいることが多い。
・喉が痛くなり話しづらい。
・口の渇きがひどいときは会話が上手く出来ず口をなめながら会話をした。
・外国での飛行機搭乗前が辛い。水分もスプレーも持てない。
・乾燥がきついあまり活舌が悪いのがわかるので人付き合いにも影響がある。
・買い物へ行っても水筒を持ち歩き、カートを押しながら水を飲んだこともあった。２人暮らしなのに、自宅のウォーターサーバの減りが激しかった。原因がわかる前までは夫に知られたくなかったので、困った。

【その他】
・水分をとるのでトイレが近い。
・真冬なのに、どこに居ても水分をガブ飲みする状態。
・就寝時、口の乾きで眠りにくい。
・睡眠中、口内がカラカラに乾いて目が覚める。呼吸をするたびに乾いていくのを感じる。
・寝てるときに、舌が上あごにくっついて息ができなくなった。
・飲み物を常に持ち歩いているが、全身に痛みと疲労感が常にあるので荷物が重たくなることがかなり負担になっている。
・口内炎がよくでき、また喉が痛くなりやすい。
・話しづらくなったし、口臭が気になる。
・電話をしている時、舌足らずのようになり何度も名前をたずねられた。

【Q13】「目のかわき」の症状で、日常生活に大きな影響があったエピソードを詳細にお教えください。

主な回答を記す。

【仕事・生活】
・常に目が痛くて太陽がとてもまぶしく、お天気の良い日の外出はとても嫌です
・長いことパソコンでの作業ができにくくなって、ブログや課題作成などが遅れるようになってきた。
・冬、ストーブを付けると乾きがひどくなる。
・TOEICの試験中に試験官に目薬とドライマウス用のジェルを机の上に出していたら、試験中に注意された。ドライアイとドライマウスで試験に集中できなくなったのは事実。
・目がゴロゴロして、目やにで視界がぼやけて、車の運転が怖かった
・ドライアイがひどくなったのは5年位前、パソコンの具合が悪く、長時間電話とパソコン操作で酷くなりだした。今、一番困るのは運転時に目を明けているのが辛くなることが多く、信号待ちで目薬をさしている事が一番大変。
・事務仕事で常にパソコンを使用しているが夕方になると画面を見るのがつらくなる。
・目が悪くてコンタクトを入れていたが、目に張り付くし、取り外しがしづらいので怖くて使用できなくなった。
・仕事中でも、目が渇くので、目薬をさしていたら、さぼってるように言われた。
・冷房・暖房の風が苦手。職場で説明するのに苦労する。

【コンタクトレンズ】
・ドライアイでコンタクトが装着できなかったり、装着したのが外せなかったりしました。
・コンタクトレンズが眼球に張り付いて外しにくい。
・コンタクトレンズの着用が難しい。

【外見】
・目が常に痛い。常に充血している。目が痛いので目を細めていることが多くなりました。
・いつも充血していて、デパートなど、明るすぎる場所は辛いです。

【その他】
・目がごろごろしていたくなったり、光がまぶしくて目を開けていられないことが多い。
・夜になると目を開けてられないくらいぼやけたり電気がまぶしかったりする。
・目薬を携帯しないと目が乾いて困る。持っていないときは、涙を出すためあくびを出す。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

【Q14】「口のかわき」「目のかわき」以外の症状で、日常生活に大きな影響があったエピソードを詳細にお教えください。

主な回答を記す。

・手の乾燥が激しく保湿を怠ると手の皮膚がすぐ切れて流血状態になっている。
・仕事で無理をするとすぐに全身の倦怠感と痛み、微熱が出ます。特にひどい時は一度横になると起き上がれなくなります。でも、母子家庭で子供がいる為、家事育児をしないわけにはいかず、痛みに耐えながらの家事は非常に辛いです。
・関節痛があったり、ひどい疲労感がある時があるので家事が思うように行えない時がある。
・関節炎、筋肉痛症状がひどく、両肩が上がらないため衣服の脱ぎ着が困難。
・仙腸関節の痛み、診断されてから発熱の回数や肺炎、アレルギー症状が出てくるなど、免疫力が低下した。
・突然襲われる強い疲労感と脱力感。特に買い物している時などに起こりやすいので、大型ショッピングモールでの買い物やウインドショッピングなど出来ない。また、買い物以外でも、午後から急に脱力感に襲われることが多く、当時午後からのパートに出ていたが、辞めざるを得なくなった。
・線維筋痛症も併発しているのでどこからどこまでがシェーグレン症候群の症状なのかは、わかりかねるが、日常生活では、両手の麻痺が一番大きな影響といえる。物を掴めない、持っても落とす、パソコン、スマホが以前のようにはもう出来なくなった。
・集中力が欠けるので人の話を最後まで聞くのがおっくうになる。
・疲労感がひどくて起き上がれなかったり、3時間くらいしか起きていられないことがあり、働きに行くことができない。
・膣がカンジタになりやすい。
・味覚がわからなくなってしまい、食事を作ることが困ってしまった。
・診断された前年の夏から、夫が初期の糖尿病で教育入院した。それから栄養指導を受けつつ、頑張って食事を作っていたが、味覚が分からなくなった。自分では自覚がないというよりも「ちょっと足りないって言われちゃうなぁ～」くらいの感じで。そのくらいの状態だったが、夫から「味が濃いんだよ！昨日も今日も！もうすぐ病院（診察）なんだよ」と言い大ゲンカ。それまで半年以上、なんとか頑張って作っていた緊張感が切れてしまい、泣いてしまった。その翌日、暗い表情で口腔外科の診察を受けた際に、医師から聞かれて喧嘩したことを話した。すると「味覚がわからなくなっている」と言われて、そんなこともあるんだと初めて知った。夫にも医師がうまく説明してくれて、夫も理解してくれた。頑張りすぎない調理方法も教えてくれたり、宅配サービスも使ったらどうかとアドバイスしてくれた。
・辛い時の買い物は、ネットスーパーを利用していたが、食品が届いて受け取るのも痛くてできないこともあった。
・皮膚の乾きも酷いのでアカギレが出来やすく治りにくい。
・関節がいたく、手がごわごわするので、ものをよく落とす。皿を割ることが多くなった。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

【Q15】シェーグレン症候群と上手に付き合いながら働くことについて、同じ境遇の方へのアドバイスなどありましたらお教えください。

主な回答を記す。

・定期的に病院に行っていれば何の問題もなく仕事できると思います。
・自分の体調の変化に合わせて休息をとること。
・私は症状的に非常に軽い方だと思います。予防的な服薬で済んでいます。でも、早めに対処したから良かったのかなと思います。
・病気になる前と同じように生活、活動すると、特に表立った症状が出なくとも、血液検査の結果に反映されて炎症反応があがってしまうため、余裕めの行動や、ゆっくり動くようにこころがけることをおススメします。
・無理はしないようにして、家族の理解も必要だと思うので、病気の事を伝えておいて、何かの際にはフォローしてもらえるようにしておく。
・ドライアイでは目薬がかかせないので持ち歩き、レイノーでは年中、手袋は持ち歩いています。買い物で食品売り場に行くと症状が出てしまうから。病院選びに苦労すると思いますが自分が納得する先生に会えるまで、いろんな病院へ行かれた方がいいと思います。
・諦めないことが一番 。
・長期間の治療になるため、病院の大小に拘らず相性の良い、なんでも相談できる医師と出会うことが大切だと思う。
・諦めること。体が「イヤだ～」と悲鳴を上げるほど、無理をさせてしまうことを、やめる。体を大切にすることができない環境に、疑問を持つことが大事。できない日はできないから、休む、という姿勢を、周りの人の理解の前に、自分自身が受け入れていく。
・スタッフに症状を説明しておく。水はすぐに飲めるようにしておく。
・無理はせずに病気のことを伝えられる人に伝えて、自分1人では抱え込まない

【Q16】シェーグレン症候群と上手に付き合いながら、家族などと「暮らす」ことについて、同じ境遇の方へのアドバイスなどありましたらお教えください。

主な回答を記す。

・どんな病気でも痛みや辛さはなかなか共有し理解してくれることはないと思います。ストレスを抱えないように自分で自分を自由にしてあげられるように努めることができればいいと思います。
・ストレスをためないように、生活を楽しむように努力することが大切なことではないかと思います。
・家族の協力は必要だと思います。
・家族に理解してもらうことが一番だと思う。そのうえで体がつらいときは協力をお願いすることだと思う。
・自分のペースで生活する。
・シェーグレン症候群は殆どの方が多分名前も知らないと思います。私はリウマチの合併症と言われているので、段々年齢とともに厳しくなっています。多分ずっと共に行くんでしょうから深刻には考えないで病気と共に生きるという事でしょうか。
・家族には、症状を細かく、何度も話して聞かせたほうがいいです。どんな症状で、どんな時に困るか。理解してくれない家族も多いですよ。私、そうなんで。
・他の膠原病を持っている人が殆どかと思う。シェーグレンではたぶん死なないので他の病気を優先する方が良いのかも。なるべく信頼できる医師にあたるよう、ドクターショッピングを敬遠しないこと。無理しない。悲観しない。
・まず、病気だということを家族が理解してくれることが一番重要だと思う。理解してくれた上で、「普通に」接して貰う事で気持ちが楽になれる。「自分勝手で我儘なキャラ」になりきれたらもっと楽になれる。
・自分の体にほんの少し敏感になり、疲れた時や無理と感じた時には悩まずにひきこもりになることをお勧めします！無理は出来ない！しない！！必要以上に頼らないで、と家族や友人にも普段から知ってもらうことも大事。
・早く診断を受けて、自分の状況を知り、ストレスをためない生活を模索することが大切だと思います。
・家族に理解がないとしんどいと思う。しんどい時には決して無理しないで、素直にしんどいと言え、手を差し伸べてくれる相手との人間関係を築くことが大事だと思う。そのためにはこちら側も、相手が困っている時にはできる限りのフォローをしてあげるように努めたら、家族間で協力しあえる絆ができ、シェーグレンともうまく付き合っていけると思う。
・周りは、分からないものだと、思ってしまった方が、自分にとっては楽だった。ツラさを理解してもらうよりも、具体的に、今日はこれができないから、お願いします、とありがとうを伝えられる関係性を、自分の力で、作り上げることが大事。
・「慣れ」と、家族の理解。あとは自分に合う薬や先生に出会えれば。
・説明をしておく。ささいな表情でも読んでもらえるように。甘え上手になることも大事。
・無理しないこと。それに尽きる。なってしまったものはしょうがないので病気を受け入れ、共存する気持ちが大切。
・悩んだり悲しんだりすることなく、明るい心で対策を考えること。誰のせいでもないのだから、くどくど「なぜ私が・・・」などと思わないこと。そうすれば鬱病などにはなりません。家族や医療関係者には、常に感謝の気持ちを伝えること。関係良好の極意です。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.