

# マルホ皮膚科セミナー

2014年7月17日放送

「第64回日本皮膚科学会中部支部学術大会⑤

Q I 16-1 円形脱毛症診療におけるQ I について」

順天堂大学順天堂東京江東高齢者医療センター皮膚科  
先任准教授 植木 理恵

## 円形脱毛症のQ I

円形脱毛症診療におけるQ I を考えると、①円形脱毛症診療ガイドラインに則した治療を提供できる、②治療を選択するための重症度および病勢の判定ができる、③患者の満足度を高める、という事項がQ I の候補として挙げられます。

Q I で最も重要な診療ガイドラインに則した治療を提供できるかどうかに関しては、2010年に日本皮膚科学会で策定された円形脱毛症診療ガイドラインを理解し、実施してい

るかどうかの利用調査や、ガイドラインに則した診療を実施すると治癒率が向上するのかどうかの調査が必要となるでしょう。今後の調査研究が待たれるところです。

さらに、ガイドラインを利用するためには円形脱毛症の重症度や病勢を判断し、アルゴリズムを参考に治療を選択しなければなりません。円形脱毛症の病勢は血液検査で判断できる項目は無いため、視診による毛髪の観察や軽く髪を引っ張っただけで抜けやすいかどうかの易抜毛性の有無によって病勢を判断します。視診では、ダーモスコープを利用して病的毛である、感嘆符毛、折れ毛、裂けている毛、黄点、黒点を観察します。ダーモスコープを利用して毛や頭皮を観察することはトリコスコープと呼ばれ、大阪大学の乾先生によって、第64回日本皮膚科学会中部支部総会において、円形脱毛症のQ I についてのセッションに

## 円形脱毛症のQI (提案)

- ガイドラインに則した治療を提供できる
- 治療を選択するための重症度および病勢の判定ができる
- 患者の満足度を高める:  
QOLが低下する疾患であるため、患者や家族に生活の情報を提供し、同じ疾患を有する人と情報交換する場を提供できる

において、Q I の候補として提案されました。

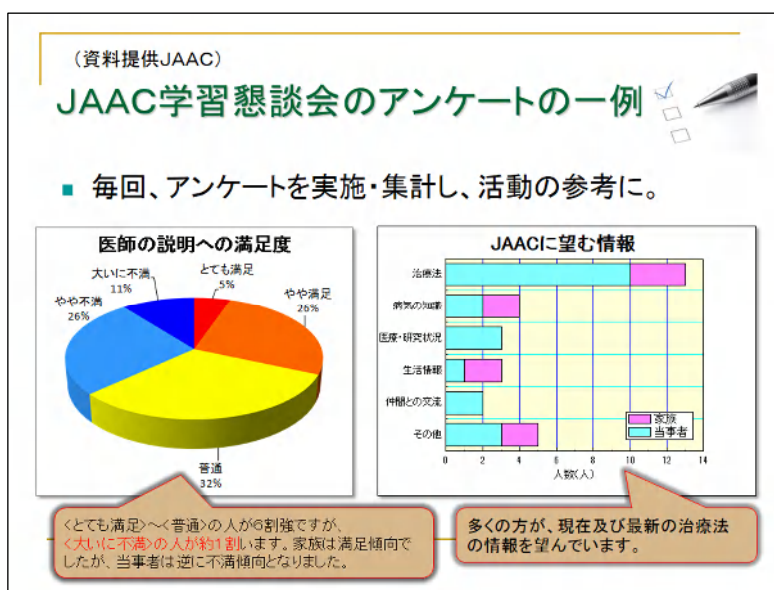
3項目目として、患者の満足度を高めることがQ Iにつながると考えられるので、患者の満足度を高める事項を考えてみました。最も患者の満足度が高まるのは病気が早く治ることにつきます。単発型は自然治癒もあり、短期間で治癒することが多いですが、多発型、全頭型、汎発型のような広範囲の円形脱毛症では、完治・寛解を100%望める治療は現在のところありません。それでは再発することも多い、完治するかどうかわからない状態で長期間診療を受ける円形脱毛症患者や家族に医療者がどのように対応すると、患者・家族の満足度が高まるのでしょうか。

### 円形脱毛症の患者と家族の会 JAAC

円形脱毛症患者は発症後、髪がない劣等感や、病気を隠したい気持ちによって、行動が消極的になる傾向があり、周囲に病気によるメンタルストレスや生活上の困難さを訴えないでいることが多いようです。患者会は、同じ病気の者同士だからこそ理解しあえる、病気のために生じる苦勞や、生活情報を隠すことなく遠慮なく話すことができる場です。

私は、円形脱毛症の患者と家族の会であるJAAC（日本円形脱毛症コミュニケーション）を円形脱毛症であることを公表してブログでの活動をしていた患者さん方とともに作り、2007年から活動をしています。患者会の活動によって、患者さんや家族と、診察室とは異なる場で話をする機会を持つことができ、診察室では知りえなかった患者・家族の苦悩や医師に対する不満や希望、感謝の言葉も聞くことができます。皮膚科医師が診察室では解決できない社会への不満も様々あることがわかりました。また、治療を諦めて病院には来ていない患者さんが、何か新しい治療ができていないかとか、ほかの患者さんと話したいと患者会へ参加されるので、診察室では会えない患者さんたちからも多くの話を聞くことができます。患者会から、円形脱毛症診療の満足度を高めるための患者さんや家族が医師に希望することが発信されているので紹介します。

JAACの学習懇談会参加者のアンケートによると、最も知りたいことは円形脱毛症の治療で、次いで、病因となり、円形脱毛症がどんな病気なのか知りたいという回答が多く、その他に、最新の研究の情報、生活に関する情報、同じ病気の者同士の交流が求められています。医師の説明に対する満足度は普通以上に満足している方は6割でしたが、4割は不満で、患者さん自身の満足度が、家族よりも劣

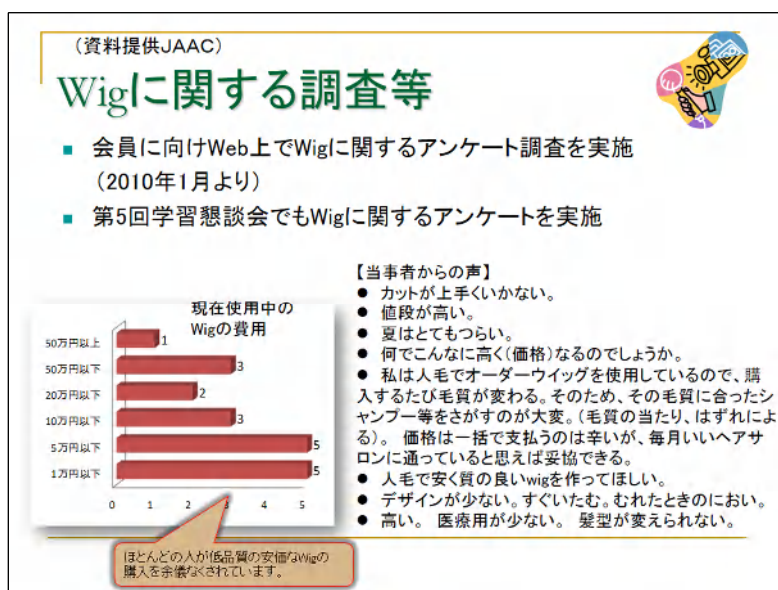


っていました。円形脱毛症は一般に知られた病名ですが、10円玉大の抜け毛が数か所ある症状が広く認識されています。そのため、汎発型、全頭型などの広範囲に脱毛し、排水溝が髪で真っ黒になるような抜け毛は円形脱毛症として知られていないため、何か、わからない大変な病気になってしまった、自分の将来はなくなった、家族の方は、子供が発症した場合にこの子の将来はどうなるのだろう、と不安で精神的ストレスが高まります。病気の説明を受けることで家族はある程度落ち着きますが、患者は抱えたメンタルストレスのケアを求め、ウィッグなどの生活の質が下がらないようにする工夫に関する情報も知りたいためや、「治ります」と医師が約束してくれないことに不満が残るようです。

皮膚科の先生や看護師さんの態度が冷たかった、髪が抜ける精神的ショック、脱毛症で生活していくメンタルストレスのケアを望む声は患者から多くきかれます。髪が抜けて容顔が変わることや、誰にでもあるはずの毛がないということは、器官喪失感を生じ、劣等感につながることを医療者は理解しなければなりません。死ぬ病気ではないのだから、ウィッグを被って過ごせばつらくないでしょうという考えは、患者にはなかなか受け入れられません。ウィッグで病気を隠していることを、周りの人をだましていると罪悪感を感じている当事者は少なくありません。また、ウィッグであることが知られた時に、いじめられたり、笑われたりしないかと、いつも不安でいる者も多いので、不安でいることを理解して接し、治りにくい病気であることを理解できるように説明すること、説明に時間がかけられない場合は、日本臨床皮膚科医会が作成した円形脱毛症のパンフレットや、JAACでも患者の立場も含めて円形脱毛症を正しく理解することができるようなパンフレットを作成しているので、提供し、正しい知識を深く理解できるようにするのもよいでしょう。さらに、患者会があることを教えて、患者さんにとっては勇気が要るのですが、参加を促してください。交流会などへ患者本人は来られなくても悩んでいる家族だけで参加する方もいらっしゃいます。病気が治るわけでもないのに患者会に参加する意味があると思えないと、おっしゃる患者さんも少なくありませんが、長く患う病気では、同じ病気の人がいることを知ることだけでも、病気を受け入れて、病気に影響されないで自分らしさを失わないで過ごす助けになります。

### ウィッグの経済的問題

診察室では解決できないこととして、症状を隠すために必要なウィッグ（かつら）の経済的な問題があります。患者さんはウィッグの購入先、経済的負担の軽減に関



する情報を求めています。J A A Cのアンケートでは1万円の2か月程度で使い捨てるものから、50万円かけて2から3年で買い替えるものまで、購入されていました。平均的には1つ25万円程度で、手入れに出すときのために2つ用意することが多いそうです。経済的負担の軽減に関しては、J A A Cが活動の重要なこととして、署名活動を実施し、国やウィッグを作っている業界へ働きかけています。ウィッグ会社の中には、働きかけをうけて、質の良いレンタル製品の提供も始めています。

## おわりに

「診療ガイドラインに則した診療を提供できる」ということとともに、「患者や家族が求める円形脱毛症に関する情報を提供できる。」ということが円形脱毛症診療における満足度を上げることになり、Q Iの一つになり得ると考えます。

治りにくい皮膚病を生活面も含めて指導していくことは皮膚科医ならではの診療です。円形脱毛症を苦手を感じる先生方もいらっしゃいますが、患者会を利用するなど、患者家族、医師が関係を持って円形脱毛症診療にあたっていくことを願います。

### 円形脱毛症患者会と皮膚科医師

- 患者会の存在を伝えてください。
- 同じ病気の人々と交流することはメンタルケアになる～医師にはできないアドバイスがいろいろ。支えあっている。
- 社会的な活動に参加することが、病気で損なわれている自信の回復につながる
- 毛髪を専門にする医師と話す機会がある(治療の相談は個々には実施していません。)
- 円形脱毛症による不利益を軽減するように支援する:先生方と共に行動しないと社会が動きません