

マルホ皮膚科セミナー

2013年4月18日放送

「第27回日本乾癬学会②

ランチョンセミナー2-1 患者と医師、二人三脚治療の面白さ」

群馬大学大学院 皮膚科

講師 安部 正敏

はじめに

尋常性乾癬は、その整容的問題から、患者の生活の質（QOL）を大きく低下させる疾患であることは、皮膚科医のコンセンサスです。乾癬を診療するにあたっては、皮膚症状改善のみに終始することなく、患者の社会歴や嗜好、更には経済状況などを踏まえた、患者毎のオーダーメイドの治療が求められます。しかし多忙な臨床現場では、時間をかけて個々の患者と信頼関係を築くことは大きな労力を費やすこととなり、結果、診療効率の低下を招くこととなります。これまで筆者はこの問題を解決すべく、各地に結成された乾癬患者会に積極的にいかかわり、患者のみならず、家族を含めた対話を持ち、二人三脚で乾癬治療に取り組んで参りました。

患者会の大切さ

乾癬は、難治性疾患のなかでも患者会が充実しており、その活動は多岐に渡ります。乾癬患者会は、患者の相互理解や正しい疾患知識の取得および乾癬の一般市民への啓発を目的として組織された患者団体です。患者会は、患者が主体的に運営するボランティアの任意団体ですが、2010年11月に東京地区乾癬患者友の

全国の乾癬患者会

北海道: 乾癬の会	東京都: NPO法人東京乾癬の会 (P-PAT)
山形県: 山形乾癬友の会	石川県: 北陸乾癬友の会
宮城県: 宮城かんせんの会 (MKK)	愛知県: あいち乾癬患者友の会 (あいかん友の会)
新潟県: 新潟乾癬友の会	三重県: 三重県乾癬の会
福島県: 福島乾癬の会	大阪府: 大阪乾癬患者友の会 (梯の会)
群馬県: 群馬乾癬友の会 (からっ風の会)	高知県: 高知県乾癬患者友の会 (とさあいの会)
栃木県: 栃木県乾癬友の会	福岡県: ふくおか乾癬友の会
茨城県: 茨城県乾癬の会	大分県: 大分乾癬友の会
神奈川県: 神奈川乾癬友の会	設立準備中: 岩手県、山口県

会が特定非営利活動法人（NPO）として活動を開始しました。患者会は1990年代に茨城、北海道、大阪の3地域に患者会が結成され活動を開始した後、2000年代に三重、東京、北陸と各地で設立が相次ぎ、2013年4月現在全国18都道府県に患者会が誕生しています。更に設立準備が進んでいる地域もあり、今後も増加が期待されています。

全国の乾癬患者会は、各地で定期的に学習懇談会を開催する他、患者同士のコミュニケーションを深めています。学習懇談会は、一度に多数の患者が集まり疾患理解を深めることから、個々の学習効果が得られることで、日常診療の補完的役割が期待でき、診療時間の短縮化も図られるメリットがあります。また、多くの患者会では独自の広報活動（会報やニュースレター、インターネットのホームページなど）を展開しており、乾癬の疾患知識の普及や治療意欲の向上に大きな役割を果たしています。更に、学習懇談会などの活動が、地域のマスコミに取り上げられることも多く、一般市民にも大きくアピールする結果となっています。いまだ一般市民には乾癬の認知度が低いことから、その啓発にも患者会は多くの役割を持つことになります。

皮膚科医は「相談医」の立場から、患者会の運営をボランティアでサポートしています。学習会に病院や診療所の医師が参加することで、患者に対し専門性のアピールが可能となる他、患者自らが症状に応じた医療機関への受診動機を高めることで、地域連携の構築と共に患者の分散が図られます。更に医師同士のコミュニケーションも密になることから、紹介・逆紹介の機会も多くなります。

つまり患者会は、患者の他、家族、一般市民、医師の十分な対話を図ることで、乾癬の生涯教育の場として機能することから、結果としてその相互の信頼が生まれることとなります。

質問・回答例

さて、実際乾癬患者は、何を悩み、どの様な情報を知りたいのでしょうか。ここで、筆者が、全国の患者会に参加した際に受けた質問のうち、代表的な質問と、参考として筆者自身の回答を提示させていただきます。先生方のご参考になれば幸いです。

患者会の活動

- 学習懇談会
 - 講演
 - 質疑応答
 - 患者体験談
 - 自由討論
 - 懇談会
- ホームページ作成
- 会報作成
- レクリエーション
- 広報活動

患者会存在による医療側のメリット

- スムーズな外来診療
- 病診連携の確立
- 新人教育
- 一般市民への皮膚科専門性のアピール
- 相談医間の連携
- エキスパート患者の養成

■自分は本当に乾癬なののでしょうか？

鑑別が難しい場合もあるので是非お近くの専門医へご相談ください。

■乾癬は死ぬまで治らないのでしょうか？

免疫が絡む病気なので、経過は様々ですが、途中でよくなる方もいらっしゃいます。

■乾癬は遺伝しますか？

日本で家族内発症は5%程度と報告されています。これは偶発的に非遺伝性疾患が家族内に発症する程度の数字ですから、過度の心配は無用です。

■なぜ乾癬になってしまったのでしょうか？

あなたに責任はありません。

■一瞬見ただけで何故皮膚科医は乾癬といえるのですか？他科の先生でも診断できますか？

皮疹には皮膚科医のプロとしての見どころがあります。皮膚科専門医は簡単な検査などをして正しい診断をしています。

■乾癬の原因はまだわからないのですか？

世界中の皮膚科医がどんどん新知見を出していますので、ご期待ください。

■塗り薬は面倒！

そうですね！確かに面倒ですね！ご苦労様です。

■生物学的製剤で完治するのですか？

あくまで対症療法であり、必ずしも完治とは言えません。

■なぜ乾癬治療薬は高いのですか？

薬の価格は国が決めるので如何ともしがたいものです。決して皮膚科医が過剰に儲けている訳ではありません。念のため。

■どくだみで治らないのか？

過度にテレビの情報を信じてはいけません。正しい情報はラジオ NIKKEI でどうぞ。

■何を食べればいいのか？

野菜、魚を中心にバランスの良い食事が重要です。

■酒は飲んででもいいのですか？

ストレスを溜めない程度の飲酒は OK です。

患者会でよく浴びせられるご質問

- 自分は本当に乾癬なのか？ **診断編**
鑑別が難しい場合もあるので専門医へご相談を！
- 乾癬は死ぬまで治らないのか？
免疫が絡む病気なので、途中でよくなる方もいる！
- 乾癬は遺伝するのか？
日本で家族内発症は5%程度で過度の心配は無用
- なぜ乾癬になってしまったのか？
あなたに責任はない！
- 一瞬見ただけで何故乾癬といえるのか？
皮疹にはプロの見どころがある。
- 乾癬の原因はまだわからないのか？
世界中の皮膚科医がどんどん新知見を出している。

患者会でよく浴びせられるご質問

- 塗り薬は面倒！ **治療編**
そうですね！確かに面倒ですね！ご苦労様です。
- 生物学的製剤で完治するのか？
あくまで対症療法であり、必ずしも完治とは言えない
- ジェネリック医薬品でも問題ないのか？
全く同じ薬ではないので担当医、薬剤師にご相談を！
- なぜ乾癬に治療は高いのか？
薬の価格は国が決めるので如何ともしがたい！
- 乾癬は特定疾患にならないのか？
特定疾患は経済的援助の意味ではない
- どくだみで治らないのか？
過度にテレビのいうことを信じてはいけません

■酒は飲んではいけないのですか？

メタボリック症候群との関連があるので是非控えめに！

■この地域で乾癬の名医は誰ですか？

皮膚科専門医であればまず問題ないでしょう！

■この地域でヤブ医者(？)は誰ですか？

たとえば言いたい気持ちは山々でも、笑ってごまかすのがベストでしょう。

患者会でよく浴びせられるご質問

生活指導編

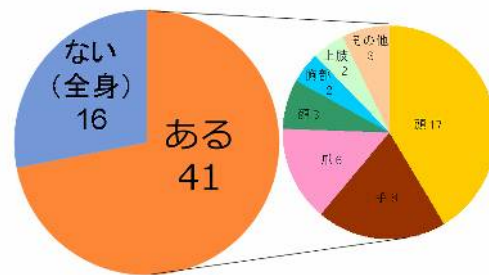
- 何を食べればいいのか？
野菜、魚を中心にバランスの良い食事を！
- 日光浴は本当にいいのか？
適度な日光浴を朝か夕方に！
- 酒は飲んででもいいのか？
ストレスを溜めない程度の飲酒はOK
- 酒は飲んではいけないのか？
メタボとの関連があるので是非控えめに！
- 温泉は乾癬にいいのか？
泉質を確かめ、普段通りに入浴すること！
- 病院にはどれくらいの間隔で通院すればいいのか？
担当医から言われた通りに受診してください！

薬物療法継続のポイント

ところで、生物学的製剤全盛期の観もある現在の乾癬治療ですが、大部分の患者にとっては未だ外用療法がメインであることに変わりありません。しかし、外用療法はアドヒアランスが悪く、時として患者会で問題提起がなされます。当院の乾癬外来において中等度以下の患者にアンケート調査を行ったところ、約7割の患者に優先的に治療したい部位が存在するという結果が得られました。つまり、医師が患者のボディ

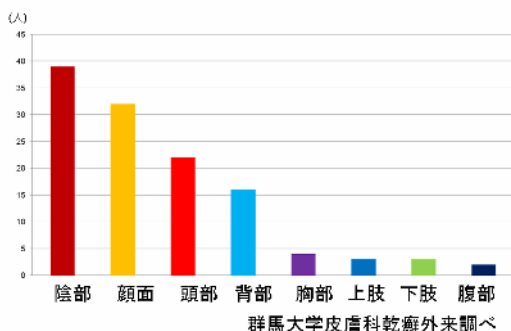
イメージを把握し、プライオリティーの高い部分について、優先的に治療を指導することで、外用療法のアドヒアランスが向上する可能性があります。アンケート調査では、患者が優先的に治療したい部位は頭、手、爪などでした。一方、外用を行いたくない部位は陰部、顔面、頭部、外用し辛い部位は頭部、背部、顔面、陰部という結果でした。実際の診療においても、高齢者など外用療法が比較的困難な患者においては、治療優先部位のみ外用療法を集中的に行うなどの工夫も現実的な対応であるといえます。

中等度以下の乾癬患者における治療優先部位の有無

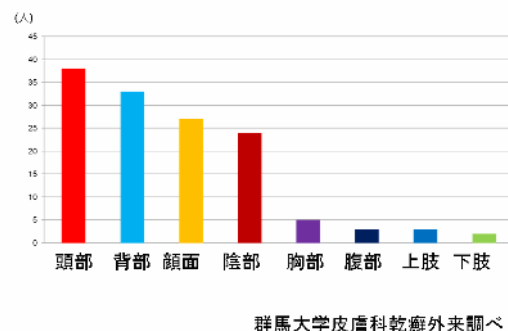


(人) 群馬大学皮膚科乾癬外来調べ

軟膏を塗りたくない部位は？
(複数回答可)

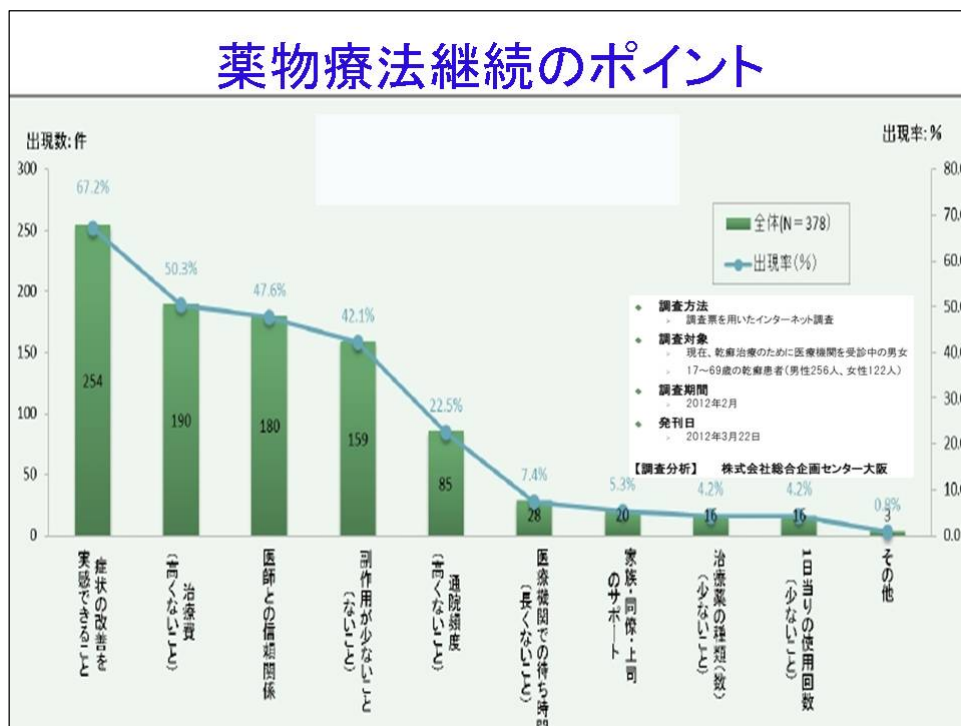


実際に軟膏を塗りづらい部位は？
(複数回答可)



では、薬物療法継続のポイントはどこにあるのでしょうか。乾癬治療のために医療機関を受診している 378 名を対象としたアンケート調査の結果があります。内訳は男性 265 名、女性 122 名で、17～69 歳の患者を対象としました。その結果、薬物療法を継続するための要素として、回答が多かった順に、「症状の改善を実感できること」「治療費が高額でないこと」「医師との信頼関係」「副作用が少ないこと」「通院頻度が多くないこと」で、次が「医療機関での待ち時間が長くないこと」と続きました。当然、治療効果や費用が焦点になっ

ていますが、重要な点は医師との信頼関係が 3 番目に挙がっている点です。興味深いことに「診療の待ち時間」は日常よく聞かれる苦情ですが、医師との信頼関係はその 7 倍の回答数との結果でした。患者との信頼関係を構築するのは様々な方法がありますが、その一つに患者会があげられます。



おわりに

乾癬患者は社会との対等な関係や、他の患者との相互理解、医師との信頼関係の構築を望んでいます。医師とのラポールが構築されることで、患者は治療に前向きになり、結果として QOL が大きく改善されます。また、実際ラポールが構築されると、一回当たりの診療時間も短くて済むようになる傾向がみられ、医療側にとっても大きなメリットとなります。是非これをお聞きの先生方も医師と患者の信頼関係構築に有用な場である患者会を積極的にご活用いただきたいと思います。