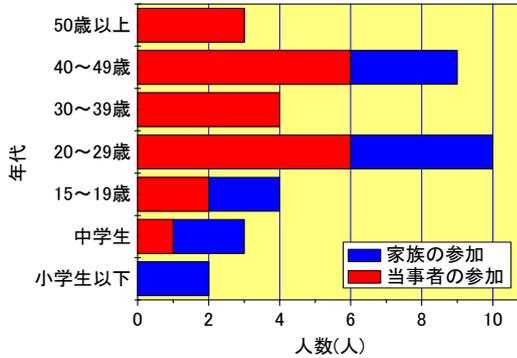


第4回学習懇談会 アンケート集計結果

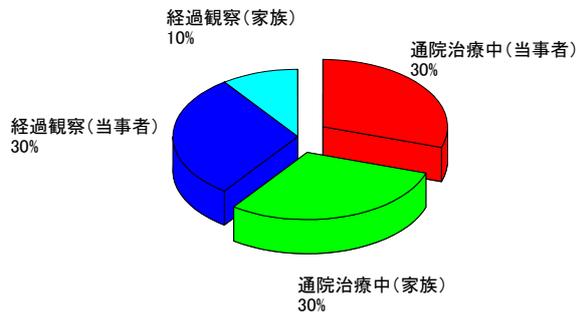
[2009年6月28日実施. 有効回答数: 当事者 22名、家族 12名]

1. 当事者の年齢



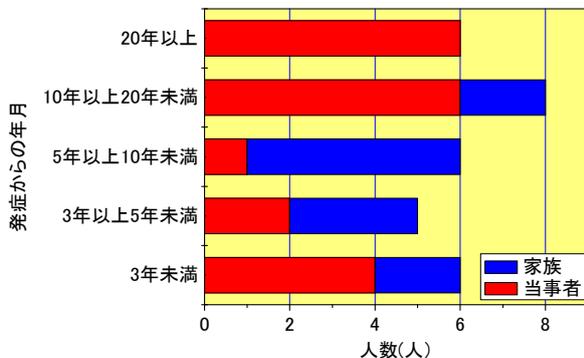
■ 20代および40代の方に多く参加していただきました。

2. 現在の治療・通院状況



■ 60%の方が通院治療中です。

3. 発症からの年月



■ 参加者の多くの方々がこの病気と長く闘っています。

4. JAAC からどんな情報が欲しいか(「医療情報」、「生活情報」以外の具体的記述)

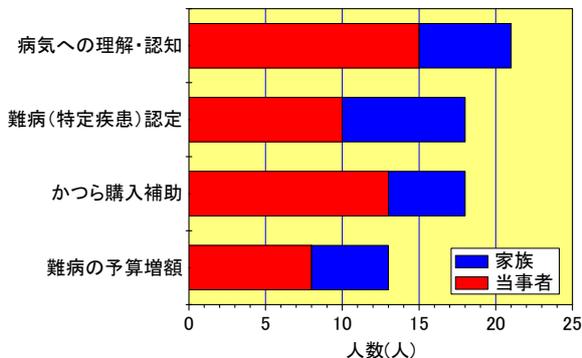
【当事者】

- 最先端の皮膚科の治療について
- 医療、生活情報[同様4件]
- 生活情報(上手く生きていくためのスキル)[同様2件]
- できない時のことわり方等
- 周りへの病気の理解
- 心の負担のアドバイス
- 情報というのが・・・精神的ケアのワークショップの開催などいかがでしょう。
- 医療(病気に対する知識・治療)[同様4件]
- 治療によって発毛しているのか時間経過の為だけなのか?
- 治療の経験、社会の認知状況、発症の原因
- 最新の治療法の情報提供
- インターネットや紙面からの医療情報

【家族】

- 医療(病気に対する知識・治療)[同様6件]
- 生活情報(上手く生きていくためのスキル)[同様1件]
- どんな治療で効果があったかetc
- ステロイド解消方法、ステロイドの副作用、血液の流れをよくするため、リンパマッサージ、呼吸法、シャンプー(頭皮は意外と清潔にするのは難しい)、栄養面、睡眠、原因により効果にバラツキがあると思います。総合に考えていきたいと思います。
- 医療(病気に対する知識・治療)、生活情報(上手く生きていくためのスキル)とも。または現況報告。
- ウイッグを作るのに信頼できるお店、料金、最新の情報(医療に関しての)
- 新しい治療に関して、脱毛を専門又は大学で専攻していた医師の情報
- 若い人達で中・高生活時にどのように考え対処してきたか・・・という様な体験談的な情報が欲しい。
- 治療方法

5. 国に働きかけてほしいこと (複数回答有)



■ 4項目とも多くの方が望んでいます。

<具体的記述>

【当事者】

- こどもがいて働けないので、かつら代が苦しい。テレビ・バラエティで笑われるのがつらい。
- 保険適用への働きかけ。
- 局所免疫は保険扱いでなく出費がかさむのに、治療の保証が無い。仕事上のストレスで労災扱いにしてほしい。
- 今までの活動を継続して行ってほしい。
- 全身型などの円形脱毛症が知られていない。署名を形にしたい。
- 署名活動を続けたい。
- 美容学校で、この病気の知識を学んでほしい。美容師さんに理解があると、利用する側として利用しやすいので。

【家族】

- 研究を進めて欲しい(命にかかわる病気でないので研究が進んでいない)。
- 難病についての理解がなく、学校での協力について難しいときがあります。

6. その他、JAACに希望すること

【当事者】

- 認定や補助、理解等、ひきつづきお願いします。
- ホームページをシンプルに。少しわかりにくい。
- メディアへの発信。
- ネット上・オフライン関係なく患者や家族の交流の場をもっと増やしてほしい。
- これからも、このような患者同士が会える機会

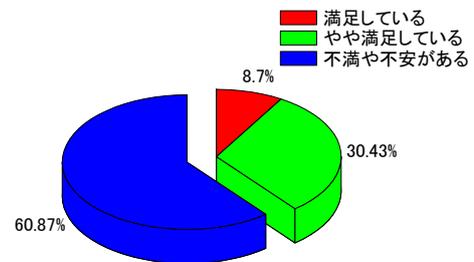
をたくさん作ってほしいです。

- 人権、差別、保障制度充実活動、誰の目にも見える活動にしてほしい(患者会の組織化)。他の団体との連携(ひどりがもの会等)。
- 先生との連携をしっかりとって最新医療を皆にひろめて下さい。
- 細くても今のような活動を継続してほしい。
- コミュニケーション。

【家族】

- パソコンがあまり得意でないためか、JAACのホームページが上手く利用出来ないところがあります。
- 先日の円形脱毛症のテレビはこちらでは放映されませんでした。

7. 現在の医療機関における満足度



■ 約60%の方が医療機関での診療に不満や不安を持っています。

<具体的記述>

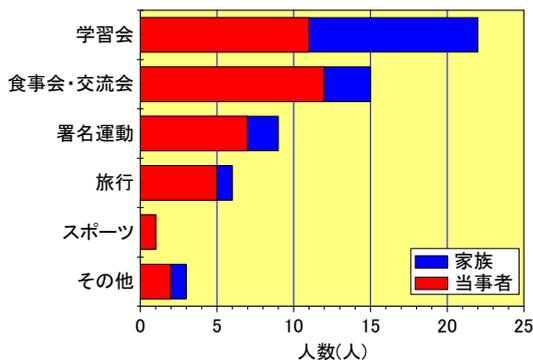
【当事者】

- 説明が足りないと感じることもある。
- 診察中の会話が外に聞える。(特に個人医院などで)。
- 以前、かつらさえ被ればいい的な事を言われた。医師はかつらでの生活の大変さがわかっていない。
- ステロイドは飲みたくないのだが、他には薬はないのだろうか。
- 治療効果があいまい、説明が型どおり。
- 自分が通院していた所は待ち時間もなく、そんなに苦痛ではなかった。
- 今は治療していないですが、治療している時は、待ち時間が長い割に治療は短く言いたいとも言えずに終わってしまっって不満に思う。
- 完治を目指すにも何年も通院するのが疲れる。経済的な問題もある。治療に期待したい一方で、通うかどうかを自ら選択しなくてはならない今の現状は患者にとっては辛い以外にない。

【家族】

- 常に私と協力していただける気持ちを感じます。
- 期待出来ない完全(治り)で、通院することの意味を感じなくなる。
- 行った皮膚科が円形脱毛症を理解していなかったようです。
- 命に関わる病気ではないので研究が進んでないと医者から言われているが本当にそうなのか。
- 現在、治療していないのでわからない。
- 脱毛症の原因や治療自体が解明されていないので仕方ないとは思いますが、皮膚科医師でも病気について知らない方が多く、治療が手さぐり状態であることが不安。
- 症状に改善が見られない。

8. JAAC の活動で参加したいプラン・行事



- 学習会が圧倒的に多いです。
- 署名運動も多くの方が希望しています。

9. JAAC ホームページへの提案

1) メニュー及び内容について

【当事者】

- 今のままでよい。
- 医療情報、生活上のヒント
- 交流希望
- 質問や悩みを気軽に共有できればいいと思う。
- メーリングリスト
- (先生の声)(Q&A)
- 協力医師のQ&Aやコメントなど

【家族】

- 積極的に治療している病院の紹介(脱毛外来)

- 今の内容で十分満足しています。お忙しい中、メールでいねいな説明をくださったり、多くの情報を教えて下さり、ありがとうございます。
- あまり更新されていないような？開くときどこを開けばよいかわからないときがあります。

2) 操作・使い勝手について

【当事者】

- 質問、Q&A、とにかくシンプルに、ほしいところにすぐアクセスできるようにしてほしい。
- ほとんど見ていないのでわかりません。
- 文字が小さい。コンテンツが分散しているカンジで。
- パソコン上で行わなければならないことが多く、大変な作業だと感じています。本当にお疲れ様です。慌てずにやって下さい。
- 新しいサイトが変わってから、ログイン作業をしても、ログインできたのか、失敗したのかが良くわからない。メンテナンスが多く、サイトの閲覧ができにくくなった。「ネット上の活動を主にしていく」という割には交流の場(ツール)が少ない。
- もう少し簡単見やすい方が。PC出来ない人もいます。
- しっかりしたサイトでよかったです。
- 今のままでよい。

【家族】

- パスワードが上手く作用してもらえないときがありました。
- 使用勝手が困難。
- 字が小さくて読みにくかったかな。。
- 携帯で見る、書き込みが出来ると助かります。

10. 精神的なケアはどうしているか

(当事者)

- 自分自身のことを大切に思うようにしている。
- 寝る、ゲーム。
- メンタルクリニックに通院。薬を服用。
- なるべく気にしないようにしています。
- リラックスの時間を作る。
- 家族、友人等からのサポート。
- 病歴が長いので、この病気に対する精神的ケアは現在特にない。
- 強くなるのを待つ。
- 独自に(本や、心の勉強会などと、友人に支えられて)
- 長年なので、時間が癒してくれた。

- カミングアウトしている
- スポーツで気を付けている(まぎらわしている)。一時精神的ストレスで産業カウンセラーにかかっていた。(6ヶ月位・毎週)
- 好きな趣味を思う存分楽しむ！熱中できる事を探して病気のことを忘れる。
- メンタル系にて薬物治療が手っ取り早く感じるが本音は薬に依存したくないが依存せざるを得なくなった。
- 同じ病気の友人とピア・カウンセリング、交流でずくわれている。
- 好きなことをする。しっかり休む。一人の時間を持つ。
- あまり思いださない様に(考え込まないように)している。

11. 困っていること、支援してほしいことは？
どのようなサポートがあれば利用したい？

【当事者】

- 夏場、汗を沢山かくので、カツラが傷む事。どのような髪型にすれば、自然なスタイルにできるか。就職に不利にならないようなサポートがほしい。
- 人生に悩んでいます。
- このような会をまたして欲しい。
- 電話での相談窓口。
- ウイッグや快適に生活する上でのツール、やり方、情報交換の場。
- 困っている事は高額なかつら代、クリニック等の発毛業者の広告。(高額)
- メンタル面でのケア。
- ウイッグに関して。もっと安くいろいろ使えるようにしたい。
- 心のケアに対する社会的支援、職場でのメンタルヘルス対策の中に円形脱毛症を含めてほしい。
- かつらの保険適用。
- なかなか周囲に言い出せない。かつらが高い。カツラメーカーのカット技術に差が激しい。普通の美容院でも長年使用するかつらのカットに理解が広がって欲しい。
- 社会への病気の周知、国にはいろんな病気から目を背けないで欲しい。患者への理解が乏しい、難病の予算枠を増やすのは当然だと感じる。

【家族】

- 治療について整理。
- この様な学習会を続けて頂きたいです。話すこ

と、聞くことで心の安定が保たれると思います。(少しでも)。

- 医療機関が遠方。患者(子供)、親のメンタルケア。

12. 他の当事者(または家族)の方に聞きたいことは？

【当事者】

- 今まで行った治療法・内容を知りたい。
- ウイッグの話など。
- ウイッグや快適に生活する上でのツール、やり方、情報交換の場。
- 就活について。
- 精神的なケアはどうしているか、かつらはどれ位の金額のものを使用しているか、どこで購入しているか。
- 治療を続けているのですか？
- 治療の効果、「障害者」という認識の程度。
- 他にもたくさんの仲間がいます。落ち込まないで楽しく前向きに！
- 都内で通販カツラを上手くカットしてくれる美容院情報。

【家族】

- 病気がよくなった人の体験談(治療方法など)。
- リーブ21はどう思われますか？
- 心労少なく、生きぬいていく為のアドバイス。
- 周りの人達に求めるもの(友人や家族に対してどのような態度や環境を求めているのか)。
- 参加者にウイッグの購入先をお聞きする事ができよかったです。
- 経済的な支援の面。
- メンタルケアはどうしているのか？
- 若い人達で中・高生活時にどのように考え対処してきたか・・・という様な体験談的な情報が欲しい。
- かつらは、いくつ必要ですか？かつらの予算はどの程度のものがいいのか？

13. 親の支援は？どうしてほしかった？
(当事者)

- 初めは「そのうち生えてくるよ」と言われて、気にとめられていなかった。でも今では、協力してもらっている。本当に感謝しています。
- まだ話していません。
- goo(ゲー)

- 署名活動にはさほど積極的でないので、協力してほしい。ただ自然に見守ってほしい。人にみられたくないことは、さりげなく理解してほしい。
- 親には病気のことで特に話したことはないが、ウィッグを買ってきたり、病院を探したりしてくれた。いじめられたことなどは、心配かけたくないので話さなかった。
- 心強かった。
- きちんと向き合ってくれた。
- 親からは何もなかった。祖母は「他の病気じゃないか？」と心配し、よく泣いていた。
- 泣く泣く理解、「気にしない事だ」のみ。
- 特になかった。でもそれが良かった気がします。
- 私の親はあまり熱心に治療をすすめなかった。過剰に反応されなかった事は良かったことだと思う。
- 親もどうしていいかわからなかったと思うが、高額なかつら代を援助してもらったり、そっと見守ってくれていることには感謝している。

14. 患者会の下部組織で家族グループを創ることについて(家族)

- 家族としての役割について、ディスカッションできるとうれしいです。
- 賛成
- 当事者をとりまく者として必要だと思う。
- 大変良いと思います。
- 家族として対応(患者に対しての)が問題解決の糸口になると考えます。賛成する。

15. 学習懇談会に参加しての感想

【当事者】

- 初めは、来るのが怖かったです。でも同じ悩みを抱えている方の意見や、経験など話してもらって、本当に気が楽になりました。参加して本当によかった。
- 女性に可愛い人が多くて凹みました。
- たくさんの話が聞いて良かった。
- 医師からのいろいろなお話をきけて、とても良かった。また企画してほしいです。ありがとうございました。準備大変だったと思います。グループディスカッションではいろんな情報交換ができて良かったです。
- 協力医師の先生方が大変ていねいに説明してくれ、また、患者側の話をきちんと聞いてくれたので、うれしく思った。病気の内容にかかわら

ず、このような医師に診てもらいたい。

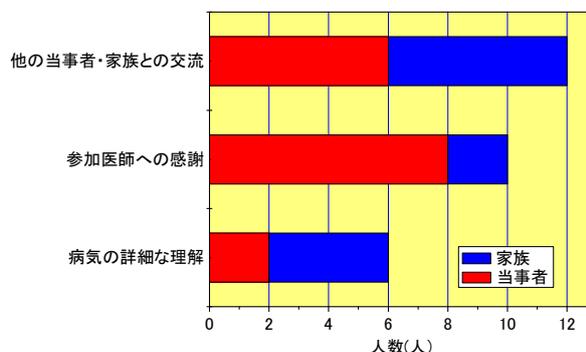
- 医学的な勉強会のように、(自分は)あまり治療方法とかくわしくないのが良かったです。新たな出会いがよかった。
- 協力医師がいらっしゃる会は心強いです。何より患者の声、「こう云う研究してほしい」という患者サイドのアピールが大切というお話に共感しました。
- リラックスして過ごせて良かったです。
- とても良かったです。一日も早く次回学習懇談会に参加したい気持ちでいっぱいです。
- 初めてこのような会に参加して、同じ病気の人に会うことができ良かったです。一人じゃないんだと勇気が出ました。
- 全ての医師が参加医師の様な思考をお持ちなら、もう少し医療も変わるかもです。患者の方も自分の事は(病)自分で把握しておかないとダメという事を自覚しておかないと。
- 長年の体験の中で前向きに生きている姿に感動しました。自分ひとり悩んでいましたが今回を機会に、学習会その他行事に参加していきたいです。病気、心のケアをもっと社会に訴えていく必要があると思います。
- 先生の話はやっぱり興味深いです。タメになります。また参加させていただきます。
- 専門の方々が中心になって活動されているからか、とてもレベルが高い会だと思いました。病気について深く考えるには良いと思います。
- 先生から細やかな説明を聞いて良かった。
- 患者の皆さんとお会い出来たこと、お話できたこと、先生の説明なども皆嬉しかった。
- 薬の名前がわかりよかったです。
- 大変良かったです。勉強になりました。また参加します。

【家族】

- 植木先生の円形脱毛症のカイドラインが聞いてよかったです。
- 大変よかったです。女性の細やかな情報整理を感じました。
- 皆で声をあげていくことが大切と考える。
- 先生の説明もわかりやすくて助かりました。実際、他の患者さんの話を聞いて今後も患者さん同士の交流や機会をふやして欲しいです。
- 患者さんから話を聞いた事が参考になりました。先生方の治療方法について、なかなかむずかしい病気であるので、研究を国の予算で早期にしていきたい。
- 同じ立場の人たちと出逢う事で勇気も出ましたし、円形脱毛症の事を知ることができたので、とてもよかったです。
- 円形脱毛症についての情報を聞く事が出来て、

とても参考になりました。そして多くのお仲間と情報交換する事により気持ちが楽になりました。

- 様々なケースの方がいることと、治療に関して様々なハードルがあるのがわかりました。当事者の配偶者が参加するのがめずらしいと言われました。学習会や交流会を増していった方がいいのでは。
- 娘も私もこの先長く脱毛症とつき合うことになると思っているので、専門医や同じ病気を持つ方や家族の話を通じて聞くことができ良かったです。
- 大変参考になりました。もっとこういう機会ができて良いと思います。一人一人の言葉に重みを感じました。
- 同じ病気で悩む方々と問題を共有できて、勇気付けられました。



- 多くの方々が他の当事者、ご家族との交流を望んでいます。
- 参加医師への感謝の言葉も多く聞かれました。

16. その他、何でも

【当事者】

- JAACの活躍にこれからも期待しています！！頑張ってください。
- かつらや、全体の予算増はもちろんの事ですが、病気への正しい理解・これを広めていただきたい。私個人で思っているだけでどうしていいか・・・というのが気持ちです。正しい理解がない、広まっていないので、カツラネタで、バラエティなどで笑われる。こちらはイヤな思いをする。メンタル面ですくわれません。どこに何を言えばいいのか・・・もどかしいです。
- 先生・スタッフの皆様、おつかれさまです。学習会の案内で小さな字が混在しておりやや見づらい印象。なるべく箇条書きにしたほうがより分かりやすいと思います。

- 若い人達にも多いと以前伺って、自分も何かしなくてはいけないと感じた。患者が声を出せば聞いて下さる先生がいることを知らなかった。スタッフの皆さん、同じ立場でありながら、ありがとうございます。また参加させていただきます。
- 患者会として社会へ向けた発信を強めてほしい。
- ①発症歴の短い人 ②発症歴の長い人 ③親の温度差感、一緒にやる事でよい事もあるでしょうが、話しが散らばる感じもあります。分会があってもよいか。
- 心のダメージは、時間とともに増大すると思う。今まで言う場所がなかった。お忙しい中をいつも本当にありがたいと思っています。思っているだけです。もう少し私も勇気を出さないと・・・と思いました。
- また、次回以降も会のお手伝いさせていただけると嬉しいです。

【家族】

- 将来、完全に治るんだという希望がもてる会だと思います。
- 発生原因の分析ができると治療にも役立てることができそうな気がするのですがどうでしょうか。
- メディアに訴える？各自で投書する？厚労省に訴える？何か出来る。
- 患者会のベクトルを集中して、治療方法の確立を目指したい。
- 自発的な患者会故に予算はいつも不足気味では？であれば会費を更に高くして会の予算に余裕を持たせて、内容(ホームページとかも)の充実につながれば会員としては多少負担が増えても納得するのではないかと思います。
- 病気に付いての先生方の説明で病気の様子が解りました。ありがとうございました。

ご協力ありがとうございました。このアンケートは営利目的や個人を特定するものではありません。

JAAC Japan Alopecia
Areata Communications
日本円形脱毛症コミュニケーション

2009年6月28日

JAAC 日本円形脱毛症コミュニケーション

以上