乾癬患者さんの「気持ち」と「暮らし」に寄り添う情報誌

feeling

美しく、心地よい
空間で暮らす。

2017
VOL.2

5025602

feeling

maruho マルホ株式会社　ノバルティス ファーマ株式会社

CTX00052GG0001
2017年1月作成
A0117CY-NJ

Feeling

Index

02 … Special Dialogue　東邦大学医療センター大森病院皮膚科 助教　橋本 由起 先生、安達さん
出会いから4年。気がつけば、先生は何でも話せる存在になっていました。

05 … Family Interview　田中 政博さん、田中 千代子さん
突然の発症にとまどいながらも、家族の協力で寛解状態に。

07 … Family Interview　冨井 健治さん、冨井 仁美さん
無理をせず自分に合った治療を実践しながら、乾癬と上手につきあう。

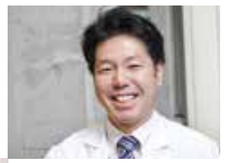
09 … Doctor Interview　東海大学医学部付属病院 皮膚科 診療科長　馬渕 智生 先生
乾癬治療におけるご家族の力
隣でそっと、後ろでしっかりと。ご家族だから。

10 … Doctor Interview　いいそらヒフ科クリニック 院長　佐藤 俊宏 先生
医師であり、乾癬患者であり。今、想うこと。

11 … Comic Essay　東京逓信病院 副院長兼皮膚科部長　江藤 隆史 先生
「ダンナさんは乾癬です。」

12 … LIFE 住［HOUSE］　インテリアコーディネーター　Teruさん
掃除しやすい家作りで、住み心地のよい毎日に。

13 … Information
「みんなで学び・みんなで支える」―日本乾癬患者連合会―



Special Dialogue

出会いから4年。気がつけば、先生は何でも話せる存在になっていました。

東邦大学医療センター大森病院皮膚科　助教
橋本 由起 先生　×　先生の病院にて治療されている患者さん
安達さん

症状が改善せず紹介で橋本先生を受診

安達さん：私が橋本先生と出会ったのは4年前。皮膚に銀白色の症状があり、爪もガタガタになっていました。他の皮膚科に通っていましたが、症状が良くならないので、その時の担当の先生が乾癬を専門に診ている病院を紹介してくれたのです。

橋本先生：安達さんの状態を見て、薬の量が少ないと判断し、増量しながら経過を見ることから始めました。今から4年前というとつい最近のようですが、乾癬の治療はここ数年で大きく変わりました。この4年で、症状をかなり抑えられる薬が使えるようになったのですが、その薬が非常に高価ということもあって切替えを躊躇していました。そのため、今の薬に切替えるまでに3年かかってしまったことについては、もう少し早いタイミングで決断しても良かったかなと反省しています。

安達さん：でも、私にとっては先生がいつも私の意見を尊重してくれて、躊躇する私を急かすこともなく、待ってくれ、自分が納得したタイミングで始められるようにしてくれたのは良かったと思っています。

橋本先生：基本的にはやはり治療は患者さんを中心に考えていきたいと思っ

ているのですが、血液検査の結果が少し悪化していて、爪の状態も改善しなかったので、ここは切替えるべきタイミングだと思って、お話させていただきました。

誰にも言えないことだから、先生に

橋本先生： 乾癬はなかなか治りにくい病気ですし、私は医師としてなんとか治してあげたいと思っていますので、患者さんが何を思っているのかを早い段階でキャッチすることを大切にしています。その点、安達さんのように積極的に話してくださる方は、病気に対する想いを理解しやすいので助かります。

安達さん： 実は、乾癬が発症した当初、男性器の先端に血豆のようなものができて、泌尿器科を受診して塗り薬で治療していたのですが、他に症状も見られなかったので乾癬だとはわかりませんでした。そして、薬を塗っているうちに性器先端の血豆は消えたのですが、輪郭状に変わってきたので性病じゃないかと思い、ＳＥＸに対して暗い気持ちになったことがありました。３０代の後半で、普通なら結婚を考える時期だと思うのですが、感染らないとはわかっていてもまるでそんな気持ちになれず、男性としての自信も無くしてしまったような感じでした。女性と親しくなっても、無意識のうちに一定の壁をつくっていたように思います。このことは、誰にも話せませんでした。

橋本先生： 性的な問題は、男性患者さんだから医師に話すことに抵抗が少ないだろうということはないですよね。たとえ男性でも、やはり安達さんのように話しにくいというのが患者さんの本音だと思います。

「今」と「未来」の2つの軸で治療目標を考えることが大切です。（橋本先生）

安達さん： 乾癬患者さんの中には、私が経験したのと同じように性的な問題に悩んでいる方もいらっしゃると思います。書籍やパンフレットでもあまりこの部分の問題について書かれている情報がないですからね。

橋本先生： 医師は乾癬の症状が陰部に出ることを知識として知っていますが、やはり患者さんから訴えてこない限り見るわけにはいかないですね。本当は患者さんと色々な話をしながら、そうした誰にも相談できない問題だからこそ、医師となら話せるような雰囲気ができるといいのですが・・・。

まずは、短期的な治療目標を設定することから

橋本先生： いつも思うことは、乾癬は症状が落ち着いてくれば月に１回とか２ヵ月に１回くらいの通院ですむようになりますが、その短期間でも患者さんの生活や気候には変化があって、「変わりないですね」なんていうことはないのです。

安達さん： 仕事上ヘルメットを被らないといけなくなった時に、何となく先生に「軟膏だといつもヘルメットの内側がべたついて困るんですよね」と話すと、先生が軟膏からローション剤に変えてくれましたね。どんな話の流れから先生に軟膏のべたつきに困っていることをお話したのか覚えていないのですが、橋本先生にはいつも自然に、悩みを聞き出してもらっているのだと思います。

橋本先生： 悩みを聞けたからと言って、すぐに解決してあげられるわけではないところが辛いところでもありますね。症状が悪くなってきたので内服薬を増やしてもしっくりこなかったり、逆に副作用で血圧が上がってしまったり、日々、葛藤しています。

安達さん： 橋本先生の診療でとてもいいと思うのは、悩みだけでなく、どうなりたいかという希望も一緒に聞いてくれるところです。

橋本先生： 乾癬の治療は長く続いていく可能性がありますので、治療意欲を損なわないためにも、細かいスパンで目標を設定していくことが大切です。例えて言うならマラソンみたいなものですね。４２・１９５キロを完走するという全体的な目標はあるものの、まずは目の前にある１キロをどう走るかということが大切で、この２つのコンビネーションが治療を前に進めていくのだと思います。「２年先に向かって頑張りましょう」と言われても、患者さんも辛いだけですよね。まずは、次の受診までのこの１、２ヵ月をどうしていくかを一緒に決めていくことが重要だと思っています。

安達さん： 私の爪の症状が辛い時期には、治療費がかかるけど、一度、それを綺麗にする治療をやってみてはどうかと話してくれました。そして、爪がきちんと綺麗になった段階で、その先、治療を続けていくか考えればいいと言ってくれたので、始めやすかったです。

橋本先生： 効果の高い治療を、リーズナブルかつ患者さんの負担が少なく提供できればそれが一番の理想ですが、残念ながら反比例してしまうこともあります。

安達さん： 先生から言われた治療が自分で注射をする方法だとは思っていませんでしたので、びっくりしました。でも、治療によって爪の症状が改善された時は、本当に嬉しかったです。１００パーセント治るとは思っていませんが、８割から９割くらい改善すると嬉しいですね。爪や皮膚が綺麗になっていくのと一緒に、気持ちの中にかかっていた霧も晴れていくような感じでした。

乾癬の情報をもっとたくさんの人に知ってもらうために

橋本先生： 乾癬はまだ一般の人に正しく理解されていない病気ということもあり、できるだけ病気であることを知られたくないというのが、患者さんの本音だと思うのですが、安達さんは、乾癬について、患者さんがどんなことで悩んでいるかを１人でも多くの人に知って欲しいという積極的なお考えをお持ちです。

安達さん： 乾癬とつき合うようになって、自分の思い通りにいかないことが多いのは事実です。ただ、そういう生活だからこそ、「少しの良い事」を見つけるのが上手くなったような気がします。診療日の待ち時間が長くなることがありますが、「診察してすぐに仕事に戻るよりもストレスが溜まらなくて良い」とか、また、診療が最後になるのも、「後ろを気にせずにゆっくり話せるから良い」と思うようになりました。

橋本先生： そんな風に考えられるなんて、本当にすごいと思います。乾癬は外見から症状がわかる病気なので、患者さんの苦労は計り知れないものだと思います。それでも、前向きに今を生きている患者さんの姿に、いつも、自分自身が励まされ、勇気をもらっているというのが本当のところだと思います。

安達さん： 今回、私はこのインタビューのお話をもらった時に、自分の抱えていた性の悩みについて思いきって話そうと思いました。話しにくくて、壁が高いからこそ、勇気を持って話し、同じ問題を抱えている人に何かを伝えたいと思ったのです。乾癬にはまだたくさんの問題があると思います。それが学会や患者会など、様々な場所で、誰かが自然に語れる世界ができていくことを、心から願っています。

そして、このページがその一歩になれたらとても嬉しく思います。

乾癬の患者さんが悩みや希望を自由に話せる環境をつくりたいです。（安達さん）

東邦大学医療センター大森病院皮膚科　助教
橋本 由起 先生

皮膚科全般と乾癬外来を担当。軽症から難治性の乾癬患者まで幅広く診療する。患者一人ひとりの症状に応じた治療を行うよう心がけている。また院内の他科連携、院外の病診連携にも積極的に取り組んでいる。

何ってみました、患者さんとご家族に。

Family Interview

突然の発症にとまどいながらも、家族の協力で寛解状態に。

福岡県在住

田中 政博さん & 田中 千代子さん

画鋲がさせないくらい肥厚した爪

田中さん： 私が乾癬になったのは1988年で食品メーカーの営業として各地を飛び回っていた頃でした。イベント会場でポスター貼りをしていた時に、ポスターと画鋲の間に爪が入りづらく、よく見ると爪が分厚くなっていることに気付きました。最初はあまり気にしていなかったのですが、それから2週間ほどすると、すべての爪が盛り上がり、ひと月も経たないうちに全身に皮疹が広がったのです。知人の紹介で会社近くの皮膚科専門医を受診したところ即『尋常性乾癬』と診断され、「おそらく一生治らないでしょう」と告げられた時は頭の中が真っ白になり、「これは嘘だ」、「現実ではない」と心の中で強く願っていました。

千代子夫人： 主人から乾癬という病名を聞き、みるみるうちに皮膚の状態が悪化していった時は驚きました。主人は食品関係の仕事をしているので、これ以上、皮膚の症状がひどくなっていくと、仕事に影響が出るのではないかと心配しました。

生物学的製剤治療を後押ししてくれた妻の言葉

田中さん： まずは、週に1回のペースで通院して、看護師さんに外用薬を塗ってもらうという治療から始めました。受診する日以外は自宅で薬を塗るのですが、特に単身赴任中は背中に薬を塗ることは不可能な状態でした。

また、人と会うことの多い営業職は、名刺交換などで手を差し出すときに気になりました。得意先様からの「担当を代えてほしい」との要請にはショックではありましたが、思い切って内勤職に替わる希望を出して、単身赴任から自宅に戻りました。

自宅の近くの皮膚科専門医に転院したのですが、その皮膚科の先生から大学病院を紹介され、「治験に参加する」という予想もしていなかった運命が始まります。私が参加した治験の薬剤は生物学的製剤で、とても順調に回復し始め、症状も大きく改善していきました。今まで治らないと諦めていたので、綺麗になっていく肌を見た時は本当に夢のようでした。しかし、定期血液検査でたまたま見つかった他の病気のために、治験への参加は中止しましたが、その後、生物学的製剤が承認された時は、医師に「ぜひ使用したい」とお願いしました。大きな誤算は、私が希望した生物学的製剤が、治験薬から治療薬となり、治療を受けるためにとても高額な費用がかかったことです。再び、治験に参加していた頃のような皮膚になりたいという想いはありましたが、正直使用するかどうか躊躇しました。しかし、妻の「好きにしたら」という言葉が私の背中を押してくれ、今のような寛解状態を迎えることができました。

千代子夫人： 治療について主人から相談され、私はせっかく良くなるチャンスなので何も迷うことはありませんでした。「あなたの好きなようにすれば良いのではないですか」と、主人に伝えました。治療費が高くなれば、家計は苦しくなりますが、主人の症状が良くなるのであればそれが一番です。もし、主人がお金のことで治療を諦める選択をしていたら、逆に私が出ていって、生物学的製剤による治療を受けるよう先生にお願いしたと思います。

「気にしない」という思いやり

田中さん： 私は、鱗屑を撒かないように長袖のシャツを着たり、歩いたあとには鱗屑が散らばるので、こまめに床の掃除をしていたのですが、妻をはじめ家族は特に鱗屑など気にするそぶりも見せませんでした。何も言わずにいてくれたのは、神経質な私にとってはとても気が楽でした。私に代わって掃除してくれるというやり方もあるのかもしれないですが、そうされるよりも私には気にしないでいてくれる家族のやり方が心地良かったです。

千代子夫人： 私はこれが乾癬の症状なのだから仕方がないと納得していました。子どもたちもそんなものだと思っていたようです。ただ、一度だけ息子が「父親の後の風呂はいやだ」とポソッと言ったことがあります。そんなことを言った息子を叱りたい気持ちもありましたが、子どもの正直な気持ちなんだろうな…と理解できる部分もありました。

田中さん： 綺麗なお湯に入った方がいいからと、お風呂にはいつも一番に入らせてくれて、うちの家族は優しいなと思っていたら、後で娘から「お父さんがお風呂に入った後は、お湯を入れ替えていたよ」と笑いながら言われました…。

千代子夫人： 良くなった今だからこそ、こういう話もできるのですけどね。

田中さん： 私も費用の負担を減らす工夫はしました。たとえば自宅での自己注射に切り替えたのもそうです。家族が寛大とはいっても、こちらも工夫をしないと申し訳ないので。

病気のこともオープンに話せる関係に

田中さん： 生物学的製剤で治療するようになり症状が安定してくると、病気をコントロールできるという自信から気持ちが前向きになってきたのですが、家族との関係も少し変わってきたように思います。

たとえば、息子がやっている美容院で4週間に1回ほど息子の嫁に髪を切ってもらっているのですが、息子は何も知らずに私の頭を整髪している嫁に、「この頭は、俺が小さい頃は、触ると気持ち悪かったんだぞ～」と、当時の状況を茶化しながら話すんです。昔なら、病気のことに触れないようにしていたのですが、何でもオープンに話せる今の状況はとても心地良いです。

千代子夫人： 私は週に3回ほどテニスに行くのですが、その時はなんと主人がランチを作って私の帰りを待っていてくれるようになったのです。以前なら厨房に立つなんて考えられないことでした。

田中さん： 乾癬とも、家族とも、今はちょうど良い距離感が保てるようになった気がします。

それは、やはり生物学的製剤という自分にぴったりと合った治療に出会えたことが大きな転機になっていると思います。私に生物学的製剤が合ったように、一人ひとりの患者さんに、それぞれに合った治療方法があるはずです。現在、乾癬は治療の選択肢が増えているので、患者自身が希望を医師に伝えて、一緒に治療方法を選んでいく時代になっていると思います。

そのためには、まず乾癬についての正しい知識を持つことが一歩だと思います。どんな選択があるのか知らないのでは、自分の希望を先生に伝えることはできません。

今は情報化社会で、私のようなおじさんが紙の情報だけ読んで集めるよりも、家族が調べてくれる情報は、最新で役立つものでした。自分の殻にこもらずに、色々な声に耳を傾けることも大切だと実感しています。

何ってみました、患者さんとご家族に。

Family Interview

伊賀市在住

冨井 健治さん & 冨井 仁美さん

無理をせず自分に合った治療を実践しながら、乾癬と上手につきあう。

虫さされのような発疹が半年間で全身に

冨井さん：１９９３年のことなので、もう２０年以上前です。ある日、気が付いたら手や足に発疹ができていたのが始まりです。そのころ職場でダニが流行っていたので、ダニに刺されたと思い市販の薬を塗っていました。しかし、どんどん症状が悪化し、ついには全身に広がっていったので、「これは変だ」と思い大学病院を受診し、そこで乾癬と診断されました。

その後、近所の開業医で治療を継続していたのですが、症状がいっこうに良くならなかったため、大学病院に戻り5ヵ月間入院しました。当時はまだステロイドと紫外線を中心にした治療の時代でした。その後、免疫抑制剤による治療が始まり、多少の波はあったものの、小さな発疹が出るくらいの状態を維持できるようになりました。

大変だったのは、病気のために転職し収入が減ってしまったにもかかわらず、治療はより高度なものを受けるために治療費が上がったことですね。

仁美夫人：きちんと治療を続けたおかげで、今でも皮膚の症状が安定していると思います。ところが、そのためか主人は、最近は時々病院に行かないことがあります。私としては主人が体が痛いとたまに言うので不安ですが、本人は分かっているのだと思って、あまり口出しはしないようにしています。私の口出しがストレスになって悪化したなんてことになったらまさに本末転倒ですから。

病院に行かないのは、忙しいだけなのか、症状が良いから病院からあえて離れたいのか、その行動の裏にどんな想いがあるのかは聞いてみたいところです。

「暮らし」を大切にすることから

冨井さん：乾癬になってからは禁煙をしたり歯の治療をしたり、以前に比べて体のことを考えるようになりました。また先妻に先立たれてから１６年間独身だったので、親の面倒を見ながら仕事と家事をこなしていました。今思えば、その頃は精神的にも負担が大きかったように思います。その後、再婚してから、生活の面で支えてもらえるようになり気持ち的にも楽になったのか、症状が綺麗に治まってきました。

妻とは再婚で年齢が離れていますが、お互いに話を聞くことを心がけているので、病気のことも含めて、理解しあえていると思います。

仁美夫人：やはり鱗屑が多かった頃は食事中に長袖を着たり、温泉に行っても大浴場に入らないようにするなど気をつけていましたので、大変だなと思っていました。病気について色々と勉強して少しでも主人の支えになりたいという想いがあったので、患者会に同行して、会の方々と会い、先生方のお話を聞くことはとても良い勉強になりました。皆様のお話を聞いて、症状の辛さが少しずつ分かるようになりましたが、それでも、乾癬に罹患した本人しか分からない想いがあるんじゃないでしょうか。

冨井さん：今日初めて話すのですが、妻には「ごめんなさい」と「ありがとう」の2つの感謝の気持ちを持っています。「ごめんなさい」は、年が離れていて乾癬という病気を持っていること。「ありがとう」は、そんな私を日々支えてくれていること。この2つの想いがいつも胸の中を交差しています。

仁美夫人：「病気を支える」というと何か重大な役割を担うようですが、自分の中ではそれほど、「私が支えよう」と意識しているわけではありません。例えば、食事にしても、お互いの健康を考えたら、脂っこいものよりも野菜や米を中心にしたものが体に良いのは当然です。お部屋のお掃除も、しないよりはいつも清潔に保たれていた方が気持ち良いです。「2人で長く、健康的に暮らしたい」という考えでやっていることが、結果として乾癬にも良い影響を与えているのだと思います。

冨井さん：そうですね。乾癬という病気になって、毎日食べる物の大切さは実感しています。そのため、私の家業である農業で安全・安心なコメ作りに精進したいというのが差し当たっての希望でしょうか。そして、日本の人に、「今食べているものが、体のすべてとなって健康を作っている」ことを伝えていきたいです。

仁美夫人：私も、以前、主人がやっていた無菌培養の趣味を一緒にやってみたいと思っています。これは、蘭の種を無菌状態で撒き、それを試験管に移し替えて育てる無菌播種という方法ですが、乾癬の治療に専念するために時間が取れなくなったため、その時期に止めてしまい、そのままになっています。

みんなに支えられて今日がある

冨井さん：長年、乾癬という病気とともに生きてきて思うことは、この病気は本人も辛いけれど、実は家族や周囲も苦しいものであるということです。状態が悪くなると、つい自分のことを中心に考えてしまいがちなのですが、家族や周りの方への感謝の気持ちを忘れてはいけないと実感しています。周りに気を配ってそれがストレスになるようなら悪循環ですが、私の場合は、周囲の方の気持ちを考えるようになると、「自分だけでなく自分を支えてくれる人のためにも良い状態を維持したい」と、治療を継続するための良いモチベーションにもなっているように思います。

仁美夫人：主人が気遣ってくれていることは十分に伝わっているので、私は適度な距離感を取ることを心がけています。一定の距離感を出来るだけ保っておこうということになりますかね。

そうしておくことで、放っておいてほしければ、その距離感でいくでしょうし、近くで助けがほしければ、距離感を縮めるでしょうし、主人の気持ちで2人の距離が調整できれば良いなと思っています。

冨井さん：いつも始めから色々上手くいくものではありません。私も２０年選手ですから。

私が乾癬と向き合えるようになったきっかけのひとつは、寺の檀家の行である「五重相伝」に参加したことです。「自分を支えてくれる、導いてくれるのは、ほかの人（自分以外の人）である」という教えを聞いてから、自分主体ではなく周囲の人のアドバイスや助けを素直に受け入れられるようになりました。

乾癬になって症状が悪くなると、つい自分の殻に閉じこもりがちですが、出来るだけ外の世界に出て、色々な人と関わりあってこれからも生きていきたいと思っています。

ちょっとした出会いが、今までの自分になかった新しい視点を持たせてくれ、成長させてくれます。

仁美夫人：夫であり、農夫であり、乾癬患者であり、いくつもの役割を平然とこなす主人の姿は、とても頼もしいです。

Doctor Interview

乾癬治療における
ご家族の力

隣でそっと、後ろでしっかりと。ご家族だから。

東海大学医学部付属病院 皮膚科 診療科長　馬渕 智生 先生

ご家族だからできる自然な距離感

私の外来を受診する乾癬の患者さんは、ご家族と良い距離感を保ちながらお互いが気を配る、そんな関係を上手に保てている患者さんが多いように思います。その理由として、乾癬は中高年で発症することが多く、患者さんは人生経験豊富で、病気をご自分のこととして受け止めることができるからだと思います。また、周囲の方も必要以上に気遣うよりも、「もう成熟した一人の大人なのだから病気のことは本人に任せておいて、助けが必要になれば手出しすればいい」という気持ちのゆとりを持って対応できるからではないかと思っています。

そして、大人であるからこそ、ご自身が病気で大変な状況にも関わらず、鱗屑が落ちたり飛んだりしないように周囲に気を配れる方が多いように思います。

ご家族の協力が奏功した例

それほど多くはないのですが、患者さんが未成年の場合などで当外来をご家族と一緒に訪れる方もいらっしゃいます。お若い方はご年配の患者さんに比べて、乾癬による皮膚症状の悪化に対して敏感に反応します。このような場合には、ご家族の支えがとても治療に大きな力となります。

私の印象に残っているふたつの例をご紹介します。ひとつは、乾癬が原因で学校で嫌な目にあい、不登校になった患者さんです。思春期でご家族ともぶつかり合うこともあったようですが、周囲の人間関係が崩れたときに、自分を変わらずに見守ってくれていたのは家族だということに後で気づいたそうです。「支えてくれて感謝している」という風におっしゃったのですが、何かをしてくれて良かったというよりも、ただ病気で不登校になった自分を支えてくれて受け入れてくれたということだったようです。支えてくれる人がいることは、治療への大きな勇気実感できることを改めて実感しました。

もうひとつは、ご高齢の患者さんで関節症性乾癬を発症しているため一人では歩けないという方でした。外来にはご家族が一緒にいらっしゃいましたが、耳が遠いのと関節が痛いせいか感情的になりやすく、病院のスタッフにも癇癪を起こすことがありました。患者さんのそんな様子を見ていたご家族から、「本当は優しい人なんです。いつも診てくださっている皆さんに、感謝しているのでよろしくお願いします」と言われたことがありました。患者さんが感情的になると、医師も一人の人間ですからつい感情的になってしまうのですが、ご家族の言葉の向こうにある気持ちを察していかなければいけないな…と思い直すことができました。

皆の気持ちを共有できる患者会

乾癬治療を通して思うのは、病気の辛さを理解しあえる人のつながりの大切さで、その点で「患者会」は重要な役割を果たしています。患者会では同じ病気の患者さんがいらっしゃるので気持ちを共有でき、長期間病気にかかっている方から具体的なアドバイスも頂けます。患者さんご本人だけでなくたくさんのご家族も来場して、患者さんとどう接したら良いのかなど、ほかのご家族からアドバイスを受けている方もいらっしゃいます。

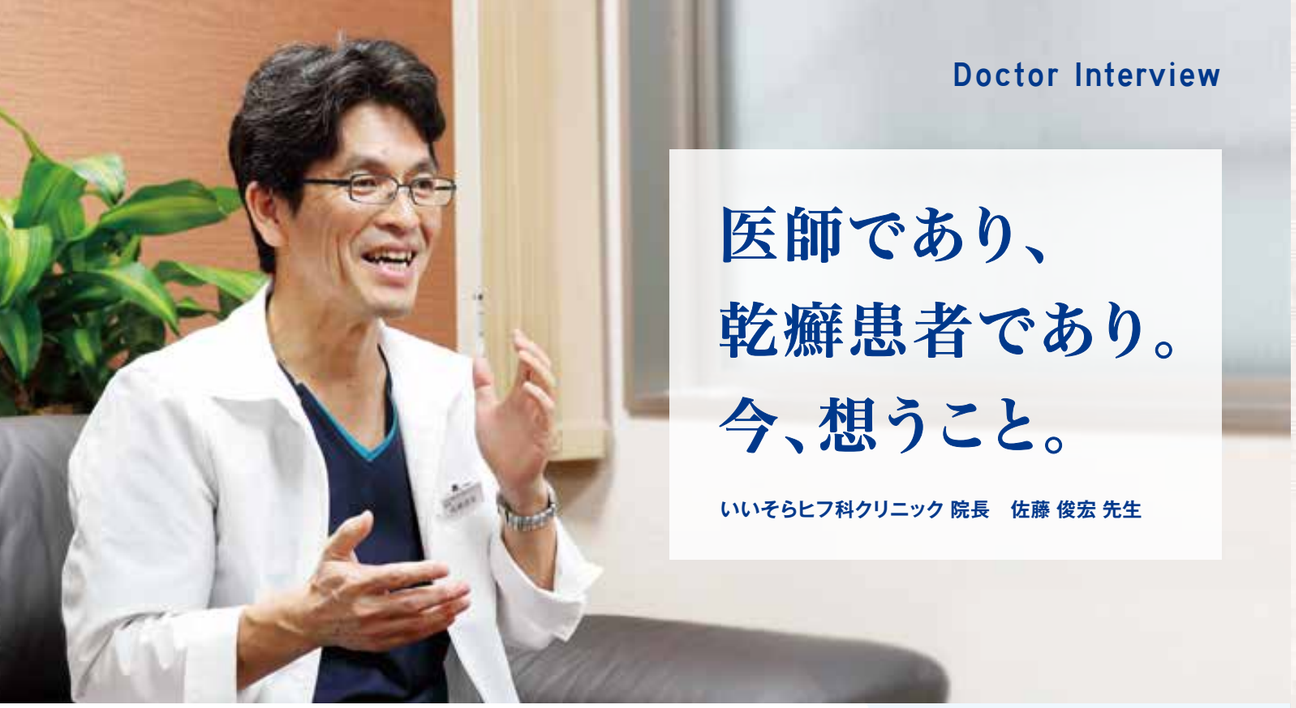
我々も相談医として会に参加していますが、いつも思うのは、さりげないけれど強いご家族の力です。

そして、患者さんに対するご家族のサポートを直接目の当たりにする機会は多くはありませんが、ご家族の存在が患者さんの心を動かしたり、折れそうな気持ちを支える役目を果たしたりしていることは疑いのないことだと思います。

東海大学医学部付属病院
皮膚科 診療科長
馬渕 智生 先生

乾癬を専門とし、遺伝学や免疫学的手法によって乾癬の病態解析に取り組むという研究的な側面と、診察室では患者さんの声に耳を傾け生活指導から丁寧に実施するという対話的な側面の両方を持つ。

Doctor Interview



医師であり、乾癬患者であり。今、想うこと。

いいそらヒフ科クリニック 院長　佐藤 俊宏 先生

医師になり1人でも多くの患者さんのために

私に乾癬の症状が出始めたのは、小学校低学年の頃です。それから、40年以上、乾癬とつきあっています。乾癬という他の人には理解してもらえない病気に苦しんだ時期もありましたが、乾癬になったから医師を目指すようになったのは紛れもない事実であり、乾癬にならなければ、医師という人生は私にはなかったと思います。

進路を考える時期に、医療の道へ進むことは、自分の人生の使命のように感じ、迷いなく医学部を受験していました。しかし、夢だった医師免許を取得し、研修期間を終えて、いざ皮膚科を選択する時になると、自分の病気(乾癬)を治せていない私が患者さんに「大丈夫ですよ」と心から言ってあげられるのか不安でした。そのため、皮膚に症状がでる苦しみを理解しながら一緒に治療していくことならできると考えるようにしました。

ただ、長年、皮膚科医をやっていく中で、患者さんには様々な背景があり、今まで普通の生活をしていた人が、突然乾癬になった時のショックなど、分かっているようで他人が簡単に理解できるものではないことを実感しました。患者会に関わるようになり、色々な患者さんのお話を聞いて、「あっ、そうだったんだ」と気付かされることも多いです。多くの先生方も、患者さんと接して色々お話をしているうちに患者さんの気持ちを理解されるのでしょうから、決して乾癬患者である私が特別患者さんのことを理解している存在ではなく、お一人、お一人の患者さんの気持ちを丁寧に聞いていくことでしか、本当の患者さんのための治療はできないのだと感じています。

乾癬は、体調のバロメーターと考えるように

乾癬は治療で発疹を完全に消すことができる時代になりました。私が発症した頃から考えると、想像もしなかった進歩です。しかし、どんなに治療が進歩しても、日常生活での自己管理が大切だと痛感しています。そのため、私は、日常生活では太り過ぎないように、体重のコントロールには気を付け、また、適度な運動をすることで筋肉をつけるようにしています。ただ、日常診療では、あまり患者さんに「こうしなさいとか、ああしなさい」という指導はしていません。誰よりも、患者さんが病気をきちんと管理したいと思っているはずですから、その気持ちを尊重したいのです。

ひとつ、日常診療で患者さんにアドバイスしていることは、「乾癬の存在が、体調をあらわすバロメーターになるかもしれない」と考えてみてはどうかとお話ししています。つまり、乾癬が悪くなったら「どうしよう…」ではなく、乾癬が悪くなったということは、あなたの体が「今は体調が良くないから無理しないでね」と教えてくれているのだと考えて欲しいということです。そうやって、乾癬をバロメーターに体の状態に気を使うことができ、乾癬がない人なら無理をして気づいた時には大病をしていたかもしれないところを、乾癬があることによって、細かに体の状態を意識しながら生活できたため、長生き出来たと思ってもらえれば、それが一番良い治療を提供できたことになるのだと今は思っています。乾癬を治療されている多くの先生が、きっと同じ想いを持っておられるのではないでしょうか。

いいそらヒフ科クリニック
院長
佐藤 俊宏 先生

診療モットーは「水先案内人、タクシードライバーのような診療」。
これまで、大分大学医学部付属病院講師、大分県立病院皮膚科部長を務めるなど、長年にわたり大分県の皮膚科医療に貢献。

COMIC ESSAY

ダンナさんは乾癬です。

Vol.2「かさぶた剥がしただけなのに!? 乾癬が悪化するなんて…」

監修：東京逓信病院 副院長兼皮膚科部長　江藤 隆史 先生　　漫画：あくつじゅんこ

むやみにかさぶたを剥がしたりすると、ケブネル現象※により新しく乾癬が発生することがあります。

患者さんの中では、早く治ると勘違いしたり、人目を気にしたりして鱗屑やかさぶたなど自分から剥がしてしまうケースがしばしば見られます。また、かさぶたなどが床に落ちて汚れることを気にされ、フケのように床や服に落ちる前に剥がしてまう行為も見受けられます。しかし、実際にはそれが刺激になりケブネル現象を起こして、乾癬になっていない部分まで新たに乾癬の症状を引き起こしてしまうことがあります。かさぶたなど気になるかもしれませんが、むやみに刺激して乾癬を悪化させないよう、薬を塗ってしっかり治しましょう。

※ケブネル現象は、症状がない皮膚を掻いたり傷つけたりすると新たに発疹ができることが特徴です。他にも掻き傷、切り傷、やけど、虫ささされ、靴ずれ、ヒゲ剃りなどのささいな傷や、衣服、メガネなどの刺激によっても起こることがあります。

LIFE

暮らしをちょっと心地よくするために、視点を少し変えてみませんか？

「鱗屑などをこまめに掃除したい」、そう考える乾癬の患者さんやご家族にとって、掃除のしやすい部屋作りをすることは、負担が少なく快適に暮らす為に大切なことではないでしょうか。しかし、掃除用具は一見すると、リビングやダイニング、玄関など人の目につくところに置いておくと、それだけで生活感が溢れておしゃれな部屋作りの妨げに。かといって目につかないところに片付けてしまうと、取り出しが面倒でサッと掃除ができない。こんな状態に悩んではいませんか？ちょっとしたインテリアの工夫や収納の仕方で、おしゃれに、掃除しやすい部屋作りが可能です。

床置きを減らす、フックで壁面収納

私はいつも、「壁面を上手に使ってください」とアドバイスしています。床に物を置かないようにして欲しいからです。エプロンやタオル、袋など、できるだけフックにかけることで、床のスペースが空き、ワイパーや掃除機がかけやすくなります。

可動式の収納を心がける

なるべく足にタイヤが付いた動かせるワゴンタイプのものを収納家具として使うと、床掃除がしやすくなります。出し入れのスペースが360度使えるので、壁にぴったりと固定された収納家具に比べて、少ないスペースで効率的に使えます。

掃除用具もインテリアと考える

掃除用具は、「どうせ見えないから何でもいい」と思って購入していませんか？はたきやワイパー、バケツなど部屋の中にインテリアとして置いておけるという視点で探すと、すぐに手に取れるところに置いておける愛用品になります。

住

［HOUSE］

掃除しやすい家作りで、住み心地のよい毎日に。

インテリアコーディネーター
Teruさん

「すぐできる、暮らしやすい部屋作り」をテーマに、簡単におしゃれにできるインテリアを提案。多くの女性から支持を集めている。

雑巾（ウエス）も見せ方ひとつでインテリアに

床や棚をサッと拭ける布として、Tシャツなどのいらなくなった洋服を再利用しています。もともと捨てるものですから、気兼ねなく拭き掃除に使えて便利です。我が家では洗濯機の横にインテリアになるような網パックをつるし、その中にウエスを保管しています。洗濯の時に、「もう着られない」と思ったものは、その場でカットして、ウエス入れに一色とりどりのカラフルな布が、"雑巾"のイメージを変えてくれます。

物の住所を決めて、「散らかさない」を目指す

綺麗に掃除することと並行して、できるだけ散らかりにくい部屋を作ることも重要です。そのひとつは、棚やラックにシールを貼って、収納しているものを分かるようにすることです。物の住所が定まっていないから、はさみやペンなどちょっとした物が部屋のあちらこちらに散らばるようになってしまうのです。こうすることで、家族の誰が見てもどこに何を片付ければいいか分かるため、あちこちに物が散らかりにくくなります。

「みんなで学び・みんなで支える」
―日本乾癬患者連合会―

●乾癬と共に生きる仲間を応援

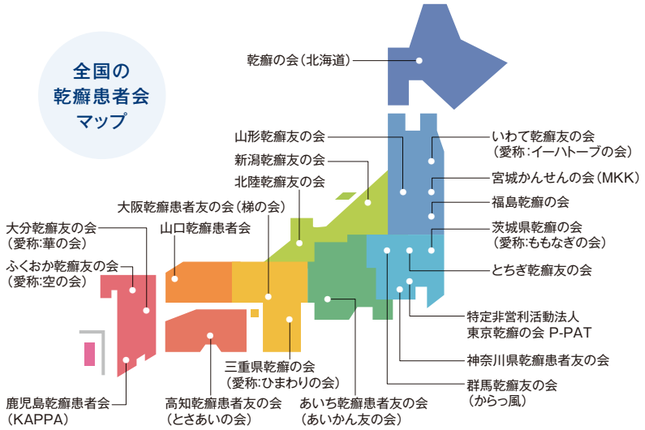
日本乾癬患者連合会（JPA）は、平成21年、相談医の先生方のご協力のもと乾癬とその治療についての正しい知識の習得、社会における乾癬の認知度を高めることや患者さん同士の交流の場を提供することを目的に、全国の患者会が集まって組織されました。今では活動拠点が20地域にまで増え、それに伴い乾癬という病気に対する社会の認識もずいぶん変わってきたと感じています。今後も、JPAは全国の患者会と協力して、さらなる乾癬の啓発を行い、乾癬患者さんが少しでもストレスのない社会生活を送ることができるように取り組んでいきたいと考えています。

JPAが取り組む主な活動

学習会・交流会	毎年9月に開催される日本乾癬学会学術大会にて、JPA主催の学習会を開催しています。学習会では乾癬治療・研究の第一線で活躍している先生による講演や質疑応答が行われます。 ［主な参加者］患者さんやご家族、学会参加中の医師　※学習会終了後の交流会は、どなたでもご参加いただけます。
啓発活動	日本乾癬学会学術大会、日本皮膚科学会総会等で患者会ブースを設営し、医療関係者への啓発活動を行っています。また、WebサイトやFacebook等で、乾癬にまつわるトピックスやイベント等の情報を発信しています。
国への働きかけ	乾癬患者さんのQOL（生活の質）向上のため、新しい乾癬治療薬の早期承認や関節症性乾癬の指定難病選定への要望等、厚生労働省へ働きかけも行っています。
各患者会への支援	各患者会の活動支援、情報提供ならびに新しい患者会設立に向けての支援を行っています。

●全国に広がる患者会

JPAと密接に連携しながら全国に広がる患者会では、各患者会独自のアイデアを活かしたイベントを開いています。たとえば、10月29日の「世界乾癬デー」付近の学習会開催、情報誌の発行、患者さん同士が和やかな雰囲気で話せる懇親会や、女性独自の悩みに応えるセミナーなどが挙げられます。このような活動を通じ、乾癬患者さんの孤立を防ぎ、乾癬という病気と生きる勇気を共有できる場作りを提供できるよう努めています。



●海外の患者会との交流

JPAは、国際乾癬患者団体連合（IFPA）と連携をとり、海外の患者会の情報を積極的に収集し日本国内に情報発信をしています。また、日本の患者さんの体験談等を動画にのせて世界へ発信もしています。

乾癬でお悩みの方や、ご家族やお知り合いに乾癬で困っている方がいらっしゃいましたら、
是非一度、日本乾癬患者連合会（JPA）にご連絡ください。

お問い合わせ先　日本乾癬患者連合会ホームページ（http://jpa1029.com/）の問い合わせフォームまたはお近くの患者会まで